



L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé

Céline Battaïa

► To cite this version:

Céline Battaïa. L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé. Sciences de l'information et de la communication. Université de Grenoble, 2013. Français. NNT : 2013GRENL012 . tel-01149518

HAL Id: tel-01149518

<https://theses.hal.science/tel-01149518>

Submitted on 7 May 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

Spécialité : **Sciences de l'information et de la communication**

Arrêté ministériel : 7 Août 2006

Présentée par

Céline BATTAÏA

Thèse dirigée par **Laurence BALICCO**
et codirigée par **Viviane CLAVIER**

préparée au sein **GRESEC - Groupe de recherche sur les enjeux de la communication**
et de **Langue, littérature et sciences humaines**

L'émotion dans les forums de discussion : structuration et évaluation de l'information de santé

Thèse soutenue publiquement le **10 décembre 2013**,
devant le jury composé de :

Madame Geneviève LALLICH-BOIDIN

Professeur, Université Claude Bernard Lyon I, Président

Madame Viviane COUZINET

Professeur, Université Paul Sabatier Toulouse III, Rapporteur

Madame Laurence BALICCO

Professeur, Université Pierre Mendès France Grenoble II, Directeur de thèse

Madame Viviane CLAVIER

MCF, Université Stendhal Grenoble III, Co-Directeur de thèse



Remerciements

Si l'œuvre de thèse ne comporte qu'un seul signataire, elle n'en demeure pas moins le fruit de discussions, réflexions voire débats avec plusieurs personnes. J'aimerais donc remercier ceux qui ont participé directement ou indirectement à ce travail.

Mes remerciements vont à :

Mes directrices de thèse, mesdames Viviane Clavier et Laurence Balicco.

Aux membres du jury d'avoir bien voulu statuer sur mon travail. Merci pour leur lecture approfondie et pour leurs remarques.

Madame Isabelle Paillart pour m'avoir permis de faire cette thèse au sein du GRESEC et à Razika pour son professionnalisme, sa disponibilité et sa bonne humeur. Je remercie mes collègues doctorants pour leurs échanges et d'avoir pris le temps de discuter sur mon sujet pourtant assez éloigné de leurs thématiques de recherche.

Guillaume Cleuziou du Laboratoire d'Informatique Fondamentale d'Orléans. Merci d'avoir passé beaucoup de temps sur le traitement du corpus et d'avoir lancé plusieurs méthodes d'analyse.

La région Rhône-Alpes qui, par le biais du Cluster 14, m'a permis de bénéficier d'une allocation de recherche et donc de pouvoir travailler à temps plein sur ma thèse.

Toutes les personnes qui ont participé aux entretiens, d'autant plus que cela a été une épreuve pour certains d'entre eux. Merci de m'avoir permis de récolter des informations personnelles et de m'avoir accordé votre confiance.

Mais le travail de cette thèse dépasse les frontières institutionnelles (et même françaises). La distance n'a pas empêché Mélanie Vanel de fortement s'impliquer pour m'aider à avancer, que cela soit dans la réflexion, dans la préparation de mon travail de terrain, dans la relecture ou dans les encouragements lorsque j'avais envie de baisser les bras.

Je la remercie énormément car elle y a consacré beaucoup de temps et d'énergie. Mélanie je n'oublie pas ce que je te dois dans l'accomplissement de ce travail de longue haleine.

Je remercie également :

L'ensemble du laboratoire 3SR de Grenoble pour m'avoir permis de travailler chez vous.
La Géomécanique n'a maintenant (presque) plus de secrets pour moi !

Mes amis qui ont pris le temps de relire mon travail afin d'y apporter leurs réflexions, corrections et critiques. Je pense notamment à Anne-Sophie Billet, Lorenza Raponi, Mathilde Fort (pour les conseils sur l'expérimentation), Sabrina Gouhal et Vicky Ando (qui a aussi vérifié les informations de santé distillées dans ma thèse et corrigé quelques fautes d'anglais). Je remercie également tous les autres qui ont accepté de me voir moins souvent pendant ces quatre ans et qui se sont intéressés à mon sujet. Je ne fais pas la liste, elle serait trop longue ; ils se reconnaîtront dans ces lignes.

Ma famille pour m'avoir soutenue tout au long de ces années et il en faut du courage et de l'énergie pour soutenir une doctorante stressée. Papa, maman, Sophie et Fabien, vous vous êtes tous impliqués pour m'aider dans ma thèse, merci beaucoup. Je n'oublie pas ce que vous avez fait pour moi. Un énorme merci car grâce à vous j'ai pu avancer !

Je ne pouvais terminer ces remerciements sans avoir une pensée pour une personne sans qui le travail technique n'aurait pas pu aboutir, Edward Ando. *Thank you very much for your help, your support, your remarks and criticisms. You were very patient with me when teaching me how to use latex, Python and so on while you had so much work to do. In a way, I could sometimes have called you my "third Phd supervisor". This PhD could not be what it is without you. Thanks to you I am happy with my work. I hope you won't find the work « scientifique » too often in the text.*

Résumé

Ce travail de recherche s'inscrit en sciences de l'information et de la communication et s'intéresse à l'émotion dans la recherche d'information à travers l'exemple des forums de santé. Le succès de ces dispositifs résulte d'une motivation informationnelle et émotionnelle des participants qui peuvent accéder à des témoignages, des informations ponctuelles ou encore des informations médicales filtrées par le vécu du malade (ou du proche de malade) qui s'exprime. Les messages sont donc souvent empreints d'émotion. La problématique s'attache aux évolutions de l'activité d'information et notamment au rôle que peuvent jouer les marqueurs d'émotion dans la structuration des informations mais également lors de leur évaluation. Une première analyse vise à mettre en évidence l'organisation des messages et des indices d'émotion grâce à une analyse de corpus (de fils de discussion provenant de différents forums de santé). Une seconde enquête s'attache à l'analyse de données recueillies pendant une phase d'entretiens et d'expérimentations sur l'utilisation des forums de santé et sur la manière dont les participants évaluent les informations. Les résultats montrent que les informations médicales sont très présentes et majoritairement entremêlées d'indices d'émotion de peur. Toutefois, la joie est l'émotion la plus présente dans l'ensemble du corpus. Enfin, si les marqueurs d'émotion sont des critères d'évaluation, il apparaît que les informations médicales sont également des indices d'évaluation et non les informations évaluées.

Mots-clés

émotion - recherche d'information - forum de santé - recherche d'information de santé - catégorisation semi-supervisée - catégorisation supervisée - NooJ - *Python*

Abstract

This thesis has been carried out in the field of information and communication sciences and focuses on emotion in information retrieval in health fora. The success of these systems results from an informational and emotional motivation from the participants who can access testimonials, punctual information or medical information filtered through the experience of the patients who are writing. The messages often have emotional content. This thesis focuses on developments in information activities and especially on the role that emotional has in the structuring and evaluation of information. The aim of the first analysis is to highlight the organization of messages and their emotional content through a corpus analysis (from different threads of different French-language health fora). A second study focuses on the analysis of data collected during some interviews regarding the use of health fora and the way in which participants evaluate information. The results show that medical information is very present and mostly interspersed with emotion of fear. However, the joy is the emotion mostly present in all the collected corpus. Finally, if the evaluation criteria markers are emotion, it appears that medical information are also evaluation criteria and not the information evaluated.

Key-words

emotion - information retrieval - health fora - health information retrieval - semi-supervised categorisation - supervised categorisation - NooJ

Table des matières

Remerciements	2
Convention de lecture	8
Acronyme	8
Anglais	8
Les références bibliographiques	8
Introduction générale	10
Objet de recherche	10
Problématique	11
Hypothèses de travail	13
Positionnement théorique et indications méthodologiques	14
Organisation de la réflexion	15
Partie 1 : Recherche d'information et émotion dans les forums de santé	18
1 Le concept d'émotion à la croisée de plusieurs champs disciplinaires	18
1.1 Épistémologie du concept d'émotion	19
1.2 Retour historique sur l'émotion comme objet d'étude	23
1.2.1 De l'Antiquité Grecque à Descartes	23
1.2.2 Les théories du 19 ^e siècle	26
1.2.3 Les théories du début du 20 ^e siècle	28
1.3 L'émotion dans les courants théoriques contemporains	30
1.3.1 L'approche socio-constructiviste	30
1.3.2 Le partage social des émotions	32
1.3.3 L'approche cognitive	34

1.3.4	Les « <i>sentiment analysis</i> »	36
1.3.5	L'approche linguistique	39
	Conclusion du chapitre	42
2	Émotion et forums de discussion dédiés à la santé	44
2.1	L'information de santé : une information spécifique	44
2.1.1	Le passage d'une information médicale à une information de santé .	44
2.1.2	Un domaine propice à l'émotion	47
2.1.3	Consommation d'information par les individus non professionnels de santé	49
	A) Consommation d'informations liées à la santé	50
	B) Typologie des informations de santé : l'importance d'internet . . .	54
2.2	L'utilisation des forums de santé par des non-professionnels de santé : des motivations hétérogènes	57
2.2.1	Définition	57
	A/ Qu'est-ce-qu'un forum de santé ?	57
2.2.2	Des motivations émotionnelles	66
2.2.3	Des motivations informationnelles : le forum de santé comme sys- tème de recherche d'information	69
	A) La recherche d'information	70
	B) Des étapes fondamentales : besoin d'information et évaluation de l'information	71
	C) La recherche d'information collaborative	79
	D) Recherche d'information et émotion	83
	E) L'évaluation des informations dans les forums de santé et émotion	87
	Conclusion du chapitre	89
	Partie 2 : Méthodologie de la recherche	92
3	Analyse d'un corpus de fils de discussion	92
3.1	Présentation du corpus	92
3.1.1	Questions éthiques sur l'analyse d'un corpus de santé	92
3.1.2	Liste des forums de santé présents sur internet	94

3.1.3	Un corpus de forums pour documenter l'étude	96
3.2	Traitements préalables	100
3.2.1	Nettoyage du corpus et création des étiquettes	100
3.2.2	Les informations sur les interactions du corpus	104
3.2.3	La lemmatisation et correction du corpus	105
3.2.4	Le sous-corpus	107
3.3	Les critères d'analyse	108
3.3.1	La répartition des questions et des apports d'information	108
3.3.2	Le typage des échanges	109
3.3.3	Les indices d'émotion	112
A)	Le lexique	113
B)	Les smileys	114
C)	La ponctuation	116
D)	Les autres indices d'émotion	116
3.4	Les traitements envisagés pour analyser le corpus	116
3.4.1	La catégorisation semi-supervisée	118
3.4.2	La catégorisation supervisée	122
3.4.3	Traitement avec le logiciel NooJ	124
3.5	Les traitements effectués	125
	Conclusion du chapitre	130
4	Entretiens et expérimentations sur l'utilisation des forums de santé par des personnes atteintes de pathologies rares, graves ou chroniques	133
4.1	La phase d'entretiens sur l'utilisation des forums de santé par des personnes atteintes de maladies rares, graves ou chroniques	136
4.1.1	Construction de la grille des entretiens	136
4.1.2	L'administration du questionnaire	139
A)	Le déroulement des entretiens	139
B)	Saisie des entretiens et préparation à l'exploitation des données	140
4.2	La phase d'expérimentation sur l'évaluation des informations lues dans les forums de santé	142
4.2.1	L'objectif de l'expérimentation	142

4.2.2	La construction de l'expérimentation	142
	A) Le psoriasis	143
	B) Le tassement vertébral	146
	C) Les maladies de la thyroïde	146
	D) Pour les troubles du comportement alimentaire	147
	E) Questions posées pendant l'expérimentation	148
4.2.3	Le déroulement de l'expérimentation	150
	A) L'expérimentation	150
	B) Saisie des expérimentations et préparation à l'exploitation des résultats	151
	Conclusion du chapitre	151

Partie 3 : Exploitation des résultats 154

5 Présentation des résultats 154

5.1	L'analyse du corpus	154
5.1.1	Informations sur les personnes participant aux discussions	154
5.1.2	La répartition des questions et réponses	155
5.1.3	Classification des interventions	157
5.1.4	L'émotion dans les forums de santé	160
5.1.5	Les limites de l'analyse de corpus	166
5.2	Présentation des résultats des entretiens et expérimentations	167
5.2.1	Informations sur les personnes ayant participé aux entretiens et aux expérimentations	167
5.2.2	Les forums de santé utilisés	168
5.2.3	Les motivations des malades	169
5.2.4	Les sources utilisées en dehors des forums de santé	171
5.2.5	Évaluation des informations	173
5.2.6	Limites	179
	Conclusion du chapitre	181

6 Les forums de santé : un nouvel accès à l'information 182

6.1	Une information au statut particulier	183
-----	---	-----

6.1.1	Structuration de l'émotion	183
	A) Prédominance des témoignages : quand l'émotion est informative	183
	B) Les interactions des forums de santé : entre joie et peur	187
6.1.2	La terminologie médicale utilisée dans les forums de santé par des non professionnels de santé	190
	A) Utilisation du « jargon » médical	190
	B) Omission de l'information médicale	193
6.2	Des participants aux rôles multiples	195
6.2.1	Une posture énonciative floue	195
6.2.2	Le discours des malades : entre le « je » et le « nous »	199
6.3	Des stratégies d'accès à l'information modifiées	202
6.3.1	L'expression du besoin d'information n'est pas à l'origine de l'utili- sation des forums de santé	203
6.3.2	Les critères d'évaluation de l'information : entre indices d'émotion et informations spécialisées	206
	Conclusion du chapitre	211
Conclusion générale		213
	La part importante d'informations médicales	214
	L'émotion est informative	215
	L'évaluation des informations passe par des marqueurs d'émotion et des informations médicales	216
	Autres caractéristiques mises en avant par le travail empirique . . .	216
	Limites du travail	218
	Perspectives de recherche	219
Annexes		232
A Capture d'écran du Cismef		232
B Capture d'écran du Honcode		233
C Présentation du corpus		234

D	Liste des émotions	240
E	Résultats Q/R	266
F	Part d'émotion dans le corpus	268
G	Grille d'entretien	270
H	Grille d'expérimentation et messages utilisés pour l'expérimentation	272
I	Entretiens : psoriasis	294
J	Entretiens : tassements de vertèbres	305
K	Entretiens : tca	317
L	Entretiens : maladies de la thyroïde	329
M	CD	339

Table des figures

1.1	Les émotions selon Plutchik d'après [Colletta et Tcherkassof, 2003]	35
2.1	Extrait du fil de discussion SDCA04	65
3.1	Extrait du corpus avant et après nettoyage	102
3.2	Extrait du corpus avant et après nettoyage	103
3.3	<i>Nombre de mots par catégorie d'émotion</i>	113
3.4	Exemple d'un arbre de décision (http://www.grappa.univ-lille3.fr/polys/apprentissage/sortie004.html)	123
3.5	Extrait des noms d'émotion convertis en format .tsv	126
3.6	Mise en forme des résultats	128
4.1	Extrait de l'entretien du 31 janvier 2013, E1	141
5.1	Répartition des questions et réponses du corpus	156
5.2	Répartition des questions et réponses du corpus	157
5.3	Répartition des émotions du corpus	160
5.4	Répartition des types d'indices d'émotion	163
5.5	Répartition des types d'indices de la joie et la peur	164
5.6	Proximité entre des émotions et des informations spécialisées	165
5.7	Extrait de l'entretien 1 (Psoriasis)	172
5.8	Extrait de l'entretien 13 (Maladies de la thyroïde)	173
5.9	Extrait de l'entretien 7 (Tassement vertébral)	174
5.10	Extrait de l'entretien 2 (Psoriasis)	175
5.11	Extrait de l'entretien 10 (Troubles du comportement alimentaire)	176
5.12	Extrait de l'entretien 16 (Maladies de la thyroïde)	177
5.13	Extrait de l'entretien 1 (Psoriasis)	178

6.1	Extrait du fil de discussion SMST01	184
6.2	Extrait du fil de discussion GDAT01	185
6.3	Extrait du fil de discussion SMRE01	186
6.4	Extrait du fil de discussion SDCA03	187
6.5	Extrait du fil de discussion SDCA06	188
6.6	Extrait du fil de discussion SDCA02	189
6.7	Extrait du fil de discussion SMST01	190
6.8	Extrait du fil de discussion GDAT04	191
6.9	Extrait du fil de discussion SDPB03	192
6.10	Extrait du fil de discussion SDCA01	194
6.11	Extrait du fil de discussion GDAT04	195
6.12	Extrait du fil de discussion SDPB03	197
6.13	Extrait du fil de discussion SDPB03	198
6.14	Extrait du fil de discussion GDAT01	200
6.15	Extrait du fil de discussion GDAT01	201
6.16	Extrait du fil de discussion SMSH01	202
6.17	Extrait du fil de discussion GDAT05	203
6.18	Extrait du fil de discussion SMST01	204
6.19	Extrait de l'entretien E1	206
6.20	Extrait de l'entretien E5	207
6.21	Entretien 3 (Psoriasis)	208
6.22	Extrait du fil de discussion SDPB04	210
A.1	Capture d'écran du Doc'Cismef	232
B.1	Capture d'écran du Honcode	233

Convention de lecture

Acronyme

Pour faciliter la lecture du manuscrit, plusieurs acronymes seront utilisés :

- **CMO** : Communication médiatisée par ordinateur ;
- **RIC** : Recherche d'information collaborative ;
- **RI** : Recherche d'information ;
- **RIS** : Recherche d'information de santé.

Anglais

Le présent manuscrit contient un certain nombre de mots anglo-saxons. Pour faciliter la lecture, ces termes sont écrits en italique.

Les références bibliographiques

Dans le manuscrit qui suit, deux systèmes de citation des références bibliographiques sont utilisés. Les références apparaissant dans le corps du texte sont les références entièrement lues. Par contre, sont citées en notes de bas de page les références des documents dont seuls des extraits ont été lus.

Introduction générale

Les prémices de cette recherche proviennent de l'intérêt porté au succès des forums de discussion dans l'accès aux informations de santé [Paganelli et Clavier, 2010, p.39]. Ce constat suscitait alors plusieurs questions. Pourquoi un tel succès alors que d'autres sources d'information sont plus fiables ? Quelles sont les spécificités de ces dispositifs ? Y-a-t'il des bouleversements au niveau de l'accès et de l'utilisation de l'information en général ? Ou encore, comment font les utilisateurs pour valider les informations véhiculées ? Un travail de doctorat sur les pratiques d'information dans les forums de santé proposé dans le cadre du Cluster 14¹ nous a permis d'élargir notre réflexion.

Objet de recherche

Le développement d'internet semble avoir entraîné « *l'émergence d'un nouvel environnement informationnel* » [Broca et Koster, 2011, p.104]. Concernant la thématique de la santé, « *la commodité d'accès, l'anonymat et la masse d'informations disponibles font d'Internet un moyen attractif pour obtenir rapidement de l'information médicale* » [Liebens et al., 2009] et de l'information de santé. De nombreux sites se sont, en effet, développés que cela soit à destination des praticiens ou du grand public.

Les sites grand public (par exemple Doctissimo² ou Passeport Santé³) proposent une information vulgarisée et le plus souvent des possibilités d'interactions entre internautes à travers des forums de discussion. Ce sont des dispositifs de communication médiatisée par ordinateur (CMO) qui permettent, à travers les différentes contributions des participants, de « *rompre l'isolement de la maladie chez le patient, et [...] favoriser des rencontres entre personnes partageant une expérience similaire* » [Broca et Koster, 2011, p.105]. Ces forums de discussion connaissent un fort succès par rapport aux autres sources d'information de santé qui sont pourtant validées [Romeyer, 2012] (par exemple, les livres, les émissions télévisées ou des articles de revues). L'usage de ces forums paraît modifier les propriétés de l'information puisque des individus non professionnels peuvent être à la fois demandeurs et producteurs d'informations de santé, brouillant ainsi les frontières entre lecture et écriture : par conséquent, le contenu s'auto-structure [Beaudouin, 2002, p.202].

1. Intitulé « Enjeux et représentation de la science, de la technologie et de leurs usages, le Cluster 14 est une structure scientifique gérée par la région Rhône-Alpes qui inclut six projets transversaux (<http://erstu.ens-lyon.fr>).

2. <http://www.doctissimo.fr>

3. <http://www.passeportsante.net>

L'analyse ces dispositifs est alors l'occasion d'une « *re-définition et d'une ré-interrogation de concepts clés en sciences de l'information : les propriétés de l'information, les notions de transferts ou d'usages de l'information que la forme même des forums fait évoluer* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.40]. Prendre les forums de santé comme objet d'étude amène donc à observer de nouveaux phénomènes sociaux et de nouvelles pratiques [Marcoccia, 2010, p.281] notamment dans l'accès à l'information.

Dans le cadre de notre travail, l'expression d'accès à l'information permet « *de parler indifféremment [...] de la recherche d'information ou de toute autre activité permettant de s'informer ; il englobe également le terme d'activités informationnelles, plus large puisqu'il fait référence à l'ensemble des activités en lien avec l'information (recherche, production, traitement, partage,...)* » [Paganelli, 2012, p.6]. En effet, les forums de santé ne sont pas exclusivement dédiés à de la recherche d'information et les motivations des participants et lecteurs peuvent être, certes, informationnelles, mais également émotionnelles car les individus peuvent être à la recherche d'un soutien [Liebens *et al.*, 2009]. En outre, il nous semble important de préciser que, d'une part, les pratiques d'information dans les forums de santé ne doivent pas être considérées comme une nouveauté *ex nihilo* mais comme faisant suite à des pratiques plus anciennes. D'autre part, afin d'éviter tout déterminisme technique, nous considérons la technique comme une contribution aux phénomènes que nous allons observer mais pas comme l'élément déclencheur à lui seul.

Problématique

Depuis quelques années, les forums de santé ont suscité des questionnements dans la plupart des disciplines. Par exemple, les linguistiques se sont intéressés à l'utilisation de la terminologie médicale par des non professionnels de santé, les médecins, quant à eux, se sont interrogés sur la fiabilité des informations transmises dans ces dispositifs. Des travaux réalisés sur les forums de santé au sein du Groupe de Recherche sur les Enjeux de la Communication (GRESEC, Université Stendhal) montrent qu'il y a une forte intrication entre des informations objectives (scientifiques) et des témoignages (informations subjectives donc susceptibles de comporter de l'émotion) [Clavier *et al.*, 2008],

[Clavier *et al.*, 2010] ou encore [Paganelli et Clavier, 2010].

Cette intrication entre des informations objectives et de l'émotion nous a doublement interpellé. Dans un premier temps, il nous semblait important de comprendre quelle était la structure de l'émotion et comment elle se manifestait que cela soit dans le contenu thématique des messages (par exemple, témoignages, encouragements, etc.) ou par différents signes (lexique, smileys, ponctuation). Cette présence de marqueurs d'émotion serait l'une des raisons pour lesquelles ces dispositifs rencontrent un tel engouement. En effet, l'une des spécificités des forums de santé serait d'offrir aux individus des informations subjectives filtrées par l'expérience de vie avec la maladie de la personne qui s'exprime : l'émotion deviendrait alors informative.

Dans un second temps, cette forte présence de l'émotion nous a conduit à nous interroger sur l'évaluation des informations. Évaluer une information consiste à « *attribuer une valeur, i.e. une signification à l'information au moyen d'un jugement* »⁴. Cette évaluation se fait grâce à des critères sur lesquels s'appuie un individu que cela soit suite à une recherche d'information ou non. Concernant les forums de santé, cette recherche d'information n'est pas la motivation principale conduisant les personnes à les utiliser [Clavier *et al.*, 2010]. Néanmoins, même uniquement en cas de lecture, elles sont amenées à évaluer les messages lus (il est, par exemple, possible d'avoir un doute sur la validité du message écrit).

Or, la structure des forums, les échanges entre non professionnels de santé et notamment l'anonymat des contributions fait qu'il n'est pas possible de s'appuyer sur des critères objectifs tel que le nom de l'auteur, la qualité du contenu ou encore la fiabilité de la source pour évaluer les messages⁵. Nous pensons donc que, si l'émotion est l'une des raisons pour lesquels les individus utilisent les forums de santé, elle joue également un rôle dans cette phase d'évaluation.

4. Le Deuff, O. Évaluation de l'information [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.megatopie.info/evaluation/>> (Consulté le 14.10.11)

5. Critères de validation proposés par A. Serres par exemple. Serres, A. Dans le labyrinthe. Évaluer l'information sur internet. Caen : C et F éditions, 2012

Dès lors, la problématique sur laquelle est fondé ce travail de thèse est la suivante :

En quoi la structuration de l'émotion dans les forums de santé peut être informative et jouer un rôle dans la phase d'évaluation des informations ?

Hypothèses de travail

Afin d'apporter des éléments de réponse à notre problématique, trois hypothèses vont guider notre travail.

La première hypothèse est relative à la quantité d'informations médicales présentes dans les forums de santé. Différentes études se sont attachées à étudier les échanges de plusieurs fils de discussion et le motif des individus que cela soit dans le cadre d'une participation ou d'une lecture. Les résultats montrent que les motivations des personnes malades ou proches de malades sont à la fois informationnelles et émotionnelles [Liebens *et al.*, 2009]. Il apparaît, en outre, que la part des témoignages est la plus importante [Thoër, 2011b]. Les participants sont même hostiles à la présence de médecins comme « simples » contributeurs⁶ [Romeyer, 2007]. Ces derniers restent cependant les garants de l'information médicale pour les personnes atteintes de pathologies et leurs proches [Gaglio, 2010]. Ceci nous conduit à penser que les forums de santé ne sont pas utilisés pour véhiculer de l'information médicale. S'il est effectivement possible de trouver des contenus spécialisés, nous pensons qu'ils restent cependant peu nombreux.

Par conséquent, la première hypothèse de travail considère que, **parmi les différents types d'informations véhiculées dans les forums de discussion dédiés à la santé, la part des informations médicales est la plus faible.**

La deuxième hypothèse est relative à la nature de l'information. La structure particulière des forums de santé rend possible l'enchevêtrement entre des informations objectives et des informations subjectives. Celles-ci sont, le plus souvent, accompagnées de marqueurs d'émotion. Nous pensons que, puisque le forum de santé n'est pas le lieu où les individus viennent rechercher des informations médicales au sens strict du terme, ces dernières sont mélangées à des marqueurs d'émotion.

Par conséquent, la deuxième hypothèse considère que **l'information médicale est en-**

6. Ce qui n'est pas le cas lorsqu'ils sont modérateurs.

tremêlée de marqueurs d'émotion tels que du lexique, des smileys ou encore de la ponctuation.

Cet entremêlement changerait la nature de l'information : l'émotion deviendrait donc informative. La subjectivité est alors recherchée comme apport d'information.

La troisième hypothèse est relative à l'évaluation des informations. Les travaux de Kim et Oh⁷ ont montré que les individus utilisant des systèmes de questions/réponses évaluent les réponses en fonction de la qualité de l'information mais également en fonction de critères socio-émotionnels comme un soutien émotionnel explicite ou encore de l'humour dans l'apport d'information. Nous transposons cette idée aux forums de santé en partant du principe qu'il n'est pas possible de se fier à des critères d'évaluation objectifs tels que la réputation de l'auteur en raison de l'anonymat des contributions.

Cette évaluation des messages se fait que cela soit suite à une recherche d'information explicite ou une envie de lire des témoignages par exemple (les individus déterminent si le contenu correspond à ce qu'ils attendent). Comme leur motivation est en partie émotionnelle, nous pensons alors que les marqueurs d'émotion deviennent les critères sur lesquels les personnes s'appuient pour évaluer les informations.

Par conséquent, la troisième hypothèse considère que **les marqueurs d'émotion sont des critères d'évaluation des informations (qu'elles soient médicales ou non).**

Positionnement théorique et indications méthodologiques

L'une des spécificités propre sciences de l'information et de la communication est de privilégier l'approche interdisciplinaire. *« Ce que les SIC ont en propre, c'est donc de pouvoir appliquer des méthodologies inter-sciences à des problématiques transversales. Elles permettent d'appréhender l'information et la communication non de façon globale mais dans ces manifestations les plus marquantes. [...] Cela justifie à la fois d'adoption conjointe de méthodologies relevant de disciplines différentes et l'appel à des données empiriques »*[Miège, 2004, p.224]. Nous avons donc, en plus des sciences de l'information et de la communication, mobilisé de la linguistique, de la psychologie ou encore de l'informatique. Toutefois, afin d'éviter toute confusion entre les disciplines, les cadres ont

7. Kim, S., Oh, S. User's relevance criteria for evaluating answers in a social Q and A site. Journal of American Society for Information Science and Technology, 2009, vol.60, n.4, p. 716-727

été à chaque fois explicités.

La possibilité d'emprunter des outils et méthodes à d'autres domaines nous a permis de construire une méthodologie originale. En premier lieu nous avons cherché à répondre aux deux premières hypothèses liées à la structuration de l'information dans les forums santé en mettant en place une analyse de corpus. Elle nous a permis de comparer plusieurs méthodes et mettre en place un partenariat avec Guillaume Cleuziou du laboratoire d'informatique fondamentale d'Orléans (le LIFO). En second lieu et pour comprendre si les marqueurs d'émotion pouvaient être mobilisés par les individus dans l'évaluation des informations, nous avons monté une série d'entretiens et d'expérimentations.

La méthodologie sera expliquée en détail dans la deuxième partie.

Organisation de la réflexion

Le plan de notre manuscrit s'organise en trois parties.

Le premier chapitre sera consacré au développement de l'état des connaissances sur l'émotion. Après avoir défini ce qu'elle représente pour nous, un détour par l'histoire nous permettra de comprendre les évolutions de ce concept et de ses acceptions au cours des siècles. Nous mettrons ensuite l'accent sur certaines approches contemporaines que nous mobiliserons tout au long de notre recherche.

Nous nous pencherons ensuite plus précisément sur l'émotion dans les forums de santé (chapitre 2). Pour cela, nous analyserons les spécificités de l'information de santé mais aussi des forums de santé. Ces dispositifs, non dédiés exclusivement à la recherche d'information, peuvent être utilisés comme tel. Ce sera alors l'occasion, pour nous, de nous intéresser à l'émotion et la recherche d'information.

Dans la deuxième partie, nous présenterons la méthodologie de travail réalisée pour pouvoir répondre à notre problématique.

Le troisième chapitre mettra donc l'accent sur l'analyse de corpus que nous avons faite à partir de fils de discussion provenant de forums de santé. Les comparaisons entre les différentes méthodes permettront de s'interroger de manière plus théorique sur le traite-

ment automatique de corpus provenant de forums de discussion.

Ensuite, nous expliquerons la manière dont ont été mis en place les entretiens et expérimentations (chapitre 4)

Enfin, la troisième partie introduira, dans un premier temps, les résultats de notre travail empirique (chapitre 5) et dans un deuxième temps les discussions engendrées par nos découvertes (chapitre 6). Celles-ci nous permettront d'évoquer les spécificités des forums de santé, mettre en avant le rôle des marqueurs d'émotions dans l'évaluation des informations mais également de généraliser nos résultats à l'accès à l'information.

Partie 1 : Émotion et recherche d'information dans les forums de santé

Chapitre 1

Le concept d'émotion à la croisée de plusieurs champs disciplinaires

L'objectif du premier chapitre est de fournir des éléments de contextualisation à notre travail permettant ainsi d'appréhender la notion d'émotion. En effet, depuis une trentaine d'années la problématique de l'émotion revient sur le devant de la scène intellectuelle et les références ne cessent de se multiplier dans la plupart des disciplines [Colletta et Tcherkassof, 2003, p.5]. Les définitions peuvent parfois être contradictoires, d'autant plus que les processus émotionnels sont par nature très complexes et comportent encore des zones d'ombre, rendant leur modélisation difficile. « *Bien qu'au cœur de la psychologie humaine, l'émotion résiste à l'analyse scientifique en raison de la difficulté de définir scientifiquement ce concept* » [Tcherkassof, 2008, p.11]. Il s'agit d'un concept hypothétique donc difficile, voire impossible, à observer directement, mais dont l'existence est déduite à partir de plusieurs signes tels que des modifications physiologiques ou encore des modifications faciales [Sander et Scherer, 2009, p.9]. Les auteurs Fehr et Russel résument, par ailleurs, en une phrase la difficulté que véhicule la notion d'émotion : « *everyone knows what an emotion is, until asked to give a definition*¹ » [Fehr et Russel, 1984]. À titre d'exemple, en 1981, les psychologues Kleinginna et Kleinginna, recensaient plus de 140 acceptions différentes [Kleinginna et Kleinginna, 1981].

Dans un premier temps, et afin de caractériser ce concept, nous mettrons l'accent sur les définitions qui se sont succédées. Nous prolongerons, ensuite, la réflexion à travers

1. Chacun sait ce qu'est une émotion jusqu'à ce qu'on lui demande une définition.

un retour historique sur l'émotion comme objet d'étude. Enfin, nous terminerons en mettant l'accent les approches contemporaines qui seront ultérieurement mobilisées dans notre travail de recherche.

1.1 Épistémologie du concept d'émotion

Le mot *émotion* provient du latin *movere* qui signifie *mouvoir*. En France, son origine est récente puisqu'au 16^e siècle, il demeure absent des dictionnaires. Cependant, des notions similaires s'en rapprochent telles que *esmouvoir* (mettre en mouvement), *es-moy*, *esmay* (chagrin) ou encore *esmayer* (troubler). C'est à partir du 17^e siècle, que le terme apparaît dans les dictionnaires. À cette époque, la définition est différente de celle que nous connaissons actuellement puisqu'elle doit être entendue comme « *mouvement, agitation populaire, trouble, sédition* » [Rimé, 2005, p.43]. Il s'agit alors d'un comportement collectif issu de l'agitation des foules. Aux environs de 1640, la signification évolue pour prendre un sens plus affectif et davantage tourné vers l'individu que vers la foule. Aussi, pour Descartes après « *avoir considéré en quoi les passions de l'âme diffèrent de toutes ses autres pensées, il [...] semble qu'on peut généralement les définir comme des perceptions, ou sentiments, ou des émotions de l'âme [...]* » [Descartes, 1649, p.709]. Néanmoins, l'acception *agitation populaire* est toujours usité à cette époque là. Il faudra attendre la fin du 19^e siècle pour que ce sens passe au second plan ; l'émotion sera alors principalement entendue comme une excitation, un trouble individuel. À partir du 20^e siècle, la notion d'émotion se complexifie et commence à être considérée comme multidimensionnelle : « *nous savons qu'il s'agit de processus mentaux complexes comprenant plusieurs composantes, une expérience subjective, le sentiment de peine pour la tristesse par exemple, une expression communicative (la mimique faciale de tristesse, les pleurs et le peu d'intérêt accordé à l'environnement) et des modifications physiologiques (la boule que je sens dans la gorge)* » [Dantzer, 2002, p.3].

Malgré la diversité des points de vue, un certain nombre de chercheurs en sciences humaines et sociales s'accordent sur le fait que les émotions sont des réactions affectives intenses survenues en réponse à des événements extérieurs [Wetzel, 1989]. Par exemple, pour les psychologues Sander et Scherer, les émotions sont entendues

comme des « *mécanismes de réponse que nous ne pouvons pas complètement contrôler de manière volontaire, mais qui ne suivent pas non-plus une simple séquence de stimulus-réponse (S-R)* » [Sander et Scherer, 2009, p.15]. Autrement dit, une émotion ne se déclenche pas dès qu'il y a une circonstance inhabituelle : les processus sont plus complexes.

Les travaux de Luminet apportent des éléments de précisions sur la survenue de ces états affectifs. Pour l'auteur, les émotions sont des « *réponses extrêmement rapides de l'organisme suite à certaines circonstances inhabituelles de l'environnement qui se caractérisent par un ensemble de réponses physiologiques, comportementales-expressives et cognitives-expérientielles concomitantes* » [Luminet, 2008, p.27] :

- les réponses physiologiques concernent les changements corporels : le rythme cardiaque qui s'accélère en cas de peur par exemple ;
- les réponses comportementales-expressives concernent les expressions faciales provoquées par les émotions : les yeux qui s'écarquillent en cas de surprise par exemple ;
- les réponses cognitives-expérientielles concernent les processus mentaux intervenant dans la perception de la situation mais également son maintien et sa transformation en mémoire [Luminet, 2008, p.27]. Cette mise en mémoire aidera l'individu à adapter sa réaction lorsque des événements similaires surviendront par la suite.

Cependant, certains chercheurs, notamment des biologistes, remettent en cause l'intervention de tout processus cognitif dans la manifestation des émotions (la réponse cognitive-expérientielle) [Dantzer, 2002, p.10]. Ces dernières sont alors uniquement considérées comme le résultat d'une séquence de stimulus-réponses : se retrouver devant un ours ou une personne armée provoquera automatiquement une accélération du rythme cardiaque et une crispation du visage mais pas de réponse cognitive-expérientielle. La mémoire, les expériences passées, entre autres, n'interviendraient pas dans le déroulement du processus émotionnel puisque l'être humain réagirait de manière totalement inconsciente et prédéterminée. Cette absence de traitement cognitif intervenant dans la manifestation d'une émotion est vivement critiquée par Damasio. Pour l'auteur, la cognition joue un rôle important dans le processus émotionnel (et inversement) car un individu n'aura pas forcément la même réaction qu'un autre dans une même situation imprévue.

Damasio est connu pour avoir souligné l'importance de l'émotion dans les processus cognitifs de raisonnement et de décision [Damasio, 2006]. D'après ce neuroscientifique, un raisonnement purement mathématique exige une mémoire possédant une capacité illimitée à retenir des combinaisons possibles et toutes les conséquences des décisions prises. Il est donc impossible, pour un être humain, de raisonner de cette façon. C'est la raison pour laquelle les processus cognitifs seraient liés à des repères émotionnels. Damasio va, en effet, montrer que la zone du cortex préfrontal² sert à interpréter, à la fois, les émotions et les raisonnements. Par conséquent et contrairement à ce qu'affirmait Descartes par exemple, sans émotion il n'y a pas de raisonnement possible et inversement. Pour illustrer ses propos, l'auteur va utiliser deux exemples. Le premier concerne l'histoire de Phineas Gage. Suite à une explosion survenue en 1848 sur son lieu de travail, ce chef de chantier eut les lobes préfrontaux gauches transpercés par une barre de fer. Il surviva néanmoins, malgré d'importants dégâts dans l'hémisphère gauche. Toutefois, suite à son accident, « *son caractère, ses goûts et ses antipathies, ses rêves et ses ambitions, tout cela va changer* » [Damasio, 2006, p.23]. Ce jeune homme n'éprouvera plus aucune émotion. Dès lors, il ne sera plus capable de tenir compte des conventions sociales, de prendre des décisions importantes, de hiérarchiser l'importance des tâches à accomplir, en résumé, de raisonner. Le deuxième exemple concerne un patient de Damasio. À la suite d'une tumeur au cerveau, cet homme dut se faire enlever une partie des lobes préfrontaux gauches. Tout comme Phineas Gage, suite à cette opération, il se retrouva incapable de ressentir des émotions et de raisonner. Damasio réalisera, par la suite, des travaux afin de montrer l'importance de l'émotion dans tout processus cognitif.

Malgré les différents points de vue concernant la définition de l'émotion, la grande majorité des chercheurs en sciences humaines et sociales s'accordent sur son caractère primordial [Tcherkassof, 2008, p.15]. Lorsque survient une émotion, celle-ci devient prioritaire et monopolise les ressources attentionnelles en interrompant le déroulement des activités comportementales et cognitives en cours. Aussi, pour Tcherkassof, l'émotion est « *un épisode qui émerge automatiquement, imposant sa préséance sur toute autre*

2. Zone du cerveau située juste après le front.

activité en cours, épisode constitué d'un ensemble de réponses interreliées et synchronisées, de type neurophysiologique, comportemental-expressif, subjectif-phénoménal, cognitivo-attentionnel et motivationnel » [Tcherkassof, 2008, p.15]. Cette définition reste très proche du point de vue de Luminet puisqu'elle évoque la modification physiologique, comportementale-expressive et cognitivo-expérientielle. La différence vient du fait que Tcherkassof précise la priorité de l'émotion sur toute activité lorsqu'elle se manifeste. La psychologue montre, en effet, qu'un individu est inconsciemment prêt à modifier son type de relation à l'environnement lorsque survient une émotion et ce, quelles que soient les activités en cours (par exemple, se mettre à courir en cas de peur ou à pleurer en cas de tristesse).

Les différents éléments évoqués nous ont ainsi permis de proposer la définition que nous retenons dans le cadre de notre travail de recherche.

L'émotion doit être entendue comme :

- la réaction suite à la survenue de circonstances inhabituelles : voir un ours dans la nature, apprendre une bonne nouvelle ou encore s'apercevoir que sa voiture a été volée ;
- un ensemble de réponses émanant de l'organisme, qui sont :
 - des réactions physiologiques (comme les yeux qui s'écarquillent en cas de surprise, les sourcils qui se froncent en cas de colère) ;
 - des réactions cognitives et expérientielles bien que les stimuli à l'origine de l'émotion ne soient pas nécessairement conscients [Martin-Juchat, 2006, p.117]. L'individu sous le coup de l'émotion, qu'elle soit joyeuse ou triste, réfléchit de façon consciente et inconsciente à la manière de réagir en fonction de son expérience et de son ressenti (attaquer ou fuir en cas de peur). Toutefois, les temps de réaction sont extrêmement rapides ;
- les dernières réponses sont des réactions comportementales et expressives (la fuite, l'attaque ou le rire) qui diffèrent selon les individus.

Lors de la survenue d'une émotion, toutes les réactions citées ci-dessus coexistent et interagissent. Elle a également un caractère prioritaire sur les autres activités en cours et dure moins longtemps que les autres états affectifs. L'humeur, par exemple, dure de plusieurs minutes à plusieurs jours tandis que l'émotion dure de plusieurs minutes

à plusieurs heures [Belzung, 2007, p.17]. Lorsque l'on parle d'émotion, il est possible d'englober les sentiments qui correspondent à l'interprétation humaine des émotions [Damasio, 2003].

1.2 Retour historique sur l'émotion comme objet d'étude

Comme nous avons pu le voir, l'émotion divise la communauté de chercheurs. Cette absence d'accord n'est pas récente et se retrouve également dès l'Antiquité. Il nous paraît donc important d'effectuer un retour historique sur la notion d'émotion. Les théories présentées nous serviront à comprendre l'évolution de ce concept et certaines seront utilisées dans notre travail de recherche.

1.2.1 De l'Antiquité Grecque à Descartes

La première fois que le concept d'émotion a été employé remonte à l'Antiquité Grecque. À cette époque, deux visions dichotomiques coexistent :

- l'émotion serait vue comme un phénomène perturbateur influençant de manière négative les comportements des êtres humains ;
- l'émotion serait vue comme un moteur de motivation permettant aux être humains d'entreprendre des activités.

Les points de vue formulés à cette époque continuent de faire partie intégrante de certaines approches théoriques modernes³.

Platon, premier philosophe dont on ait retrouvé des écrits sur l'émotion, sous-entend que l'âme est segmentée en trois parties distinctes : elle serait constituée de « *composants émotionnel, motivationnel et cognitif* » [Tcherkassof, 2008, p.31].

Les composants motivationnels de l'âme doivent être perçus comme des actions cherchant à modifier ou établir une relation avec le monde [Colletta et Tcherkassof, 2003, p.17]. Plus précisément, les motivations sont des processus de base dont le but est de répondre à des besoins physiologiques tels que la faim ou encore la soif. Les états motivationnels ont un cycle de temps court car il suffit de boire pour épancher sa soif. La cogni-

3. Par exemple, Mayer et al. proposent une catégorisation des opérations mentales similaire à celle de Platon [Mayer et Salovey, 2000].

tion, quant à elle, est le mécanisme qui permet à l'organisme à apprendre de l'environnement et à résoudre des problèmes dans des situations nouvelles [Mayer et Salovey, 2000, p.397]. Pour Platon, l'être humain doit apprendre à se débarrasser de ses émotions pour devenir un individu raisonnable et ne laisser place qu'aux aspects motivationnels et cognitifs [Luminet, 2008, p.17]. Pour le philosophe, les émotions représentent un danger dans la mesure où, elles altèrent la raison en l'empêchant de se développer correctement : elles mettraient, en quelque sorte, un écran devant les idées rationnelles et logiques, elles masqueraient la vérité [Zorzetto, 2010]. Les maîtriser et les occulter permet alors d'atteindre un équilibre utile à l'épanouissement de la personnalité.

Dans la lignée de Platon, la majorité des stoïciens et des épicuriens voient les émotions comme des faiblesses, la preuve d'une absence de raison. Pour eux, il est insensé de se laisser émouvoir par des faits ou des objets sur lesquels les individus ne peuvent agir. Les émotions ne seraient, par conséquent, que la démonstration d'un manque de vertu. C'est la raison pour laquelle Platon considère que, bien que les émotions ne peuvent dépendre de la loi, il faut légiférer sur leurs manifestations publiques. Le philosophe prend l'exemple des funérailles. « *Pleurer (dakruein) le mort : il est indécent de l'ordonner ou non ; mais il faut interdire que l'on chante des thrènes (threneîn) et que l'on crie hors de la maison, il faut empêcher qu'on ne transporte le mort par les rues à découvert, qu'on ne parle (phthéggesthai) dans la rue en suivant le convoi et il faut que le convoi quitte la ville avant le jour* » [Bouvier, 2008].

La position d'Aristote se distingue de la pensée de Platon. Pour ce philosophe, l'émotion est une combinaison de fonctions cognitives et de sensations. Autrement dit, l'être humain construit son univers émotionnel sur la base d'expériences personnelles et d'attitudes.

Aristote s'intéresse à la recherche de la vérité par la parole et à la libération des émotions à travers le théâtre. Il pense que le rôle des émotions est d'aider les Hommes à être convaincants ; il est donc essentiel d'obtenir des informations sur les valeurs et les personnes auxquelles on s'adresse pour connaître les effets qu'un discours peut avoir sur autrui. D'après le philosophe, on aura plus facilement confiance dans un discours empreint d'émotion plutôt qu'un discours seulement empreint de raison. D'autre part, les individus semblent plus sensibles aux argumentaires présentant des caractéristiques

émotionnelles similaires aux leurs. Il considère, en effet, que « *les émotions sont tous ces sentiments qui changent l'homme de façon à affecter son jugement et qui sont accompagnés par la souffrance ou le plaisir* »[Sander et Scherer, 2009, p.35], citant un extrait de la Rhétorique. C'est la raison pour laquelle, le philosophe pense que l'émotion est le meilleur moyen, pour un individu, de captiver une assemblée : « *si celui-ci sait comment émouvoir son auditoire, disait Aristote, il sera en possession d'outils oratoires puissants* » [Rimé, 2005, p.46].

À cette époque là, les deux visions séparent l'émotion et la raison. Il faudra attendre plusieurs siècles pour que Damasio montre, d'une part, la coexistence des deux items dans la même zone du cerveau et d'autre part, le fait qu'elles interagissent. Après l'Empire Grec (et l'Empire Romain), la question des émotions va peu à peu tomber dans l'oubli et les intellectuels recommenceront à s'interroger sur cette notion à partir du 17^e siècle.

Mathématicien et physicien, Descartes⁴ n'en demeure pas moins le fondateur de la philosophie moderne. L'auteur s'est penché sur la question des émotions comme de nombreux philosophes du 17^e siècle. À l'instar de Platon, Descartes pense que les émotions se situent au cœur de l'âme : « *les perceptions qu'on rapporte seulement à l'âme sont celles dont on sent les effets comme en l'âme même, et desquelles on ne connaît communément aucune cause prochaine à laquelle on puisse les rapporter ; tels sont les sentiments de joie, de colère, et autres semblables* »[Descartes, 1649]. Il distingue six émotions de base qui sont : l'admiration, l'amour, la haine, le désir, la joie, la tristesse. Le reste des émotions secondaires, comme la nostalgie par exemple, est composé de plusieurs émotions de bases.

Chaque émotion provoque des changements physiologiques ; par exemple, en cas de tristesse, Descartes pense que les ouvertures du cœur se rétrécissent, le sang des veines ne s'agite pas et ne circule pas vers le cœur [Descartes, 1649]. Le philosophe s'appuie sur l'idée, courante à l'époque, que seuls les êtres humains possèdent une âme. Par conséquent, les émotions ne peuvent être ressenties que par les Hommes et possèdent la caractéristique principale de les éclairer sur ce qui est important mais également de fixer les souvenirs en mémoire. Cependant, l'auteur considère qu'il est pri-

4. 1596-1650

mordial d'apprendre à maîtriser ses émotions, de ne pas y être soumis, car ce sont avant tout des causes de perturbation des jugements rationnels : « *si la colère fait lever la main pour frapper, la volonté peut ordinairement la retenir ; si la peur incite les gens à fuir, la volonté peut les arrêter* » [Luminet, 2008, p.20].

D'autres théories vont être développées à cette époque et par la suite. Nous ne les évoquerons cependant pas car, d'une part elles sont assez proches et d'autre part, nous voulons mettre l'accent sur les théories du 19^e siècle.

1.2.2 Les théories du 19^e siècle

À partir du 19^e siècle, plusieurs chercheurs vont tenter de comprendre, plus en détail, comment fonctionnent les émotions et quel est leur rôle dans l'environnement des individus. Une théorie a été particulièrement importante au cours de ce siècle là et a retenu notre attention : celle de Darwin.

En 1872, le naturaliste britannique Darwin,⁵ publie un ouvrage intitulé « *L'expression de l'émotion chez l'homme et les animaux* ». Sa théorie est importante car elle marque un tournant dans l'analyse de l'émotion. Elle se révèle, en effet, être en rupture avec les théories précédentes (en particulier avec celle de Descartes) et marque le début scientifique de l'étude de l'émotion. En effet, depuis l'Antiquité Grecque, les émotions faisaient principalement l'objet d'études philosophiques. À la fin du 19^e siècle, Darwin va introduire un travail empirique dans l'analyse de l'émotion. L'auteur va, ainsi, réaliser des expérimentations ou des observations sur des sujets pathologiques ou sains.

Dans sa théorie, les émotions sont ressenties par les Hommes et les animaux. Elles favorisent la survie en permettant à tous, grâce à des modifications physiologiques, de s'adapter aux changements environnementaux. Ces états affectifs se caractérisent par plusieurs points :

- Les émotions font partie intégrante de sa théorie évolutionniste. Elles sont, alors, considérées comme des « *vestiges de certains organes de notre corps qui ont perdu toute fonction* » [Luminet, 2008, p.22]. Renvoyant au passé de l'être humain et animal, ce sont, en fait, des traces d'habitudes anciennes qui continuent d'exister même si elles ne sont plus utiles pour la survie des personnes. C'est la raison pour

5. 1809-1882

laquelle, les manifestations émotionnelles humaines se rapprochent des manifestations émotionnelles animales ;

- Darwin distingue un nombre limité d'émotions qui sont le chagrin, la colère, la honte, la joie, la mauvaise humeur, le mépris, la souffrance et la surprise ;
- À force de répétition, les gestes et expressions faciales liés aux émotions apparaissent automatiquement lors de la survenue de ces dernières. Réponses quasi-automatiques, elles sont utiles à la préparation de comportements adaptatifs même si certaines postures n'ont plus d'utilité [Aue, 2009, p.192]. Par exemple, pour Darwin, le ricanement (exhibition des dents de la mâchoire supérieure) résulte du mépris et correspond à la trace du grognement de l'animal ;
- Les émotions contraires entraînent des attitudes antagonistes : la joie fait rire, la tristesse pleurer. Un chien prêt à attaquer a une posture haute, un poil hérissé, la queue droite et immobile. À l'inverse, le chien heureux de reconnaître son maître s'aplatit au sol et remue la queue ;
- Les émotions permettent une communication sociale non verbale : une émotion donnée est liée à une expression faciale qui renseigne les autres individus sur son état (joyeux, triste, en colère). Par conséquent, la théorie de Darwin, présente l'intérêt de voir l'émotion comme utile à la régulation des interactions sociales. Avec ses émotions l'être humain transmet aux autres des informations concernant son ressenti plus rapidement qu'avec le langage. Cette notion d'interaction sociale des émotions sera ultérieurement abordée, notamment par Rimé, pour qui l'émotion stimule la communication et le contact social [Rimé, 2005] ;
- Comme elles permettent la régulation sociale, les émotions sont universelles. Darwin déduit cette caractéristique en interrogeant des Anglais vivant ou voyageant à l'étranger qui rapportèrent avoir vu les mêmes manifestations émotionnelles dans différents pays du Monde ;

- Le système nerveux contrôle les expressions motrices des émotions. Celles-ci ne s'accomplissent pas sous la volonté de l'individu. Ainsi, une grosse frayeur provoquera automatiquement la décoloration des cheveux [Darwin, 1872].

Le travail de collecte des données peut être critiqué car les résultats ont été déduits à partir d'observations faites par des voyageurs. Il ne s'agit pas d'un travail empirique *stricto sensu*. Cependant, contrairement aux théories précédentes qui ne prenaient pas en considération les expressions faciales et posturales, la théorie développée par Darwin introduit les manifestations physiologiques dans la survenue d'une émotion.

Malgré l'originalité et la nouveauté apportées par son point de vue, sa théorie n'aura pas de grande portée à l'époque où il l'a présentée ; elle n'en demeure pas moins le point de départ de l'étude moderne de l'émotion [Dantzer, 2002, p.13].

1.2.3 Les théories du début du 20^e siècle

L'une des théories les plus connues provient de Cannon⁶ et de Bard⁷. Créée en 1927, elle est dite centraliste car, pour les auteurs, l'origine de l'émotion se situe dans le système nerveux central [Rimé, 2005, p.22]. Il s'agit par conséquent, d'un phénomène cognitif puisque, pour les deux chercheurs, les individus ressentent cognitivement une émotion avant d'en éprouver les effets physiologiques. Afin de valider leur point de vue, ils vont réaliser plusieurs séries d'expériences. Dans une première phase d'expérimentation, ils vont enlever le cortex de chats et néanmoins observer des réactions émotionnelles chez les animaux. Dans une deuxième série d'expériences ils vont amputer le système sympathique (système qui contrôle la majorité des activités inconscientes du corps humain) de plusieurs chats. Là encore, sans manifestations viscérales, les animaux présentent des réactions émotionnelles. Par contre, les manifestations émotionnelles s'amenuisent lorsque le thalamus est enlevé, prouvant, pour ces chercheurs, que le siège de l'émotion se situe dans les régions sous-corticales et que son origine est d'abord cognitive [Rimé, 2005, p.23]. Cannon et Bard vont également montrer que les modifications

6. 1871-1945

7. 1898-1977

physiologiques sont produites par une grande quantité d'adrénaline. Par son action sur l'organisme elle prépare les individus à adopter des comportements face aux situations imprévues, optimisant ainsi leurs chances de survie.

La principale critique que l'on peut adresser à Cannon et Bard est d'avoir transposé les résultats d'expériences, obtenues avec des animaux, à des êtres humains. Cette limite ne doit, cependant, pas faire oublier que ces deux chercheurs ont permis de localiser la base de l'émotion dans le cerveau et mettre en avant l'importance du processus cognitif lors de la survenue d'un épisode émotionnel. En effet, dans les théories précédentes, l'émotion résultait principalement de réflexes physiologiques, occultant ainsi les aspects cognitifs intervenant dans le déroulement d'un processus émotionnel [Rimé, 2005, p.27]. Par exemple, les théories évolutionnistes (comme celle de Darwin) défendent l'idée selon laquelle l'émotion est le fruit de l'évolution et est, par conséquent, génétiquement programmée. James, quant à lui, affirme que l'émotion est le fruit de modifications physiologiques au niveau des viscères.

Bien que la théorie proposée par Cannon et Bard évoque l'aspect cognitif de l'émotion, il faudra attendre la deuxième moitié du 20^e siècle (et notamment l'année 1962) avec la théorie de Schachter⁸ pour que cet aspect soit analysé de manière plus précise. Ce psychologue va être le premier à proposer une théorie dite *cognitivo-physiologique* de l'émotion. Plus précisément, avec l'aide de son associé Singer, ils vont introduire pour la première fois la notion d'étiquetage cognitif permettant de différencier les émotions ressenties. D'après cette théorie, une émotion occasionne, en premier lieu, des changements somatiques (c'est-à-dire corporels). En second lieu, elle implique une phase cognitive liée à ces modifications physiologiques. Cet épisode cognitif permet aux individus d'interpréter la situation et de déterminer de quelle émotion il s'agit. « *Dans la plupart des situations qui donnent lieu à une émotion, ces deux facteurs sont complètement interdépendants. Imaginez un homme qui marche seul dans une ruelle sombre, une silhouette avec un fusil apparaît soudainement. La perception-cognition « silhouette avec un fusil » va, d'une certaine façon initier un état d'activation physiologique. Cet état d'activation sera interprété selon les connaissances concernant les ruelles sombres et les fusils, et*

8. 1922-1997

l'état d'activation physiologique sera labellisé « peur » » [Sander et Scherer, 2009, p.18]. D'après Schachter, la phase cognitive du processus émotionnel dépendrait du contexte social des individus. C'est la raison pour laquelle, face à des circonstances inhabituelles, tout le monde ne réagit pas de la même manière. Enfin, les résultats de ses recherches vont faire émerger la notion d'affinité émotionnelle. Lorsque que des individus pensent être exposés à des situations angoissantes ils préfèrent se faire accompagner. Cela consoliderait le lien émotionnel unissant les humains. Aussi, dans des situations stressantes, l'échange des émotions serait sollicité car elles permettraient « *aux participants la possibilité de comparer avec d'autres les sensations qu'ils éprouv[ai]ent* » [Rimé, 2005, p.27]. Nous pensons qu'il est possible de faire un parallèle avec les interventions dans les forums de santé. Échanger entre elles permet aux personnes atteintes de la même pathologie de ne plus se sentir seules, de pouvoir comparer non seulement leurs symptômes, mais aussi leur vie et leur ressenti vis-à-vis de la maladie.

1.3 L'émotion dans les courants théoriques contemporains

Parmi la multitude de courants théoriques contemporains existants, nous avons décidé de mettre en lumière cinq angles d'étude : l'approche socio-constructiviste, le partage social des émotions, l'approche cognitive, les *sentiment analysis* et le traitement automatique de la langue (TAL).

1.3.1 L'approche socio-constructiviste

Refusant une interprétation purement cognitive de l'émotion, une approche à mi-chemin entre la psychologie sociale et la sociologie va se focaliser sur l'aspect social du processus émotionnel : il s'agit de l'approche socio-constructiviste. En effet, les précédents points de vue traitent d'une vision « intra-individuelle » de l'émotion et ne font qu'esquisser cette notion de construction sociale (Darwin, Canon et Bard) [Luminet, 2008, p.32].

Pour les chercheurs s'inscrivant dans l'approche socio-constructiviste, les émotions ne sont pas innées mais sont plutôt « *les produits d'une culture donnée [...] construits par une culture pour cette culture* »⁹. Autrement dit, les émotions sont considérées comme des connaissances acquises à travers la socialisation et renforcées par les différents statuts que tiennent les individus dans la société à laquelle ils appartiennent. La manifestation des émotions est une expérience régulée par des valeurs et normes culturelles qui indiquent à une personne si ce qu'elle éprouve à un moment donné est approprié. Une émotion est donc vue, pour les socio-constructivistes, comme « un rôle social transitoire » puisqu'elle fait partie des statuts qu'un individu endosse quotidiennement : parent, ami, étudiant, amoureux, en colère, etc. Suivant cette acception, un rôle doit être considéré comme « *un ensemble de normes sociales prescrivant la façon de se comporter* » [Tcherkassof, 2008, p.58]. Tcherkassof précise qu'un individu appliquera un ensemble de règles pré-programmées lui dictant la « bonne » façon d'évaluer une situation, de se comporter et d'interpréter les sensations corporelles en réponse à cette évaluation : « *chaque culture possède ses propres normes sociales spécifiques et des attentes sociales très précises quant aux émotions à ressentir et à manifester dans une situation donnée. Chaque individu d'une culture donnée acquiert et intériorise au cours de sa socialisation ces règles sociales, ces savoirs émotionnels valorisés et préconisés par son groupe social (Montandon, 1992)* » [Tcherkassof, 2008, p.59]. L'auteure signale, en outre, que « *les émotions ne peuvent être abordées qu'au niveau de la vie sociale propre à chaque culture, car c'est par le biais des pratiques sociales et notamment linguistiques que se construirait tout particulièrement le monde émotionnel* » [Tcherkassof, 2008, p.59]. Les réponses émotionnelles sont donc dépendantes de la culture dans laquelle baigne un individu pendant son enfance et elles ne peuvent être étudiées qu'à un niveau sociétal à cause des différences qui existent entre les cultures.

Averill a développé en 1982 une théorie dans laquelle les émotions sont des scripts principalement dépendants du contexte social (l'exigence de la situation) dans lequel

9. Nugier, A. Histoire et grands courants de recherche sur les émotions [en ligne]. Revue électronique de psychologie sociale, n.4. Disponible sur : <<http://RePS.psychologie-sociale.org/>> (Consulté le 13/09/2012)

ils interviennent [Luminet, 2008, p.32]. Puisque ces états affectifs sont déterminés par les normes et les règles sociales d'un environnement social donné, il existe des différences plus ou moins grandes selon les cultures. Il prend ainsi l'exemple de la colère et explique qu'elle n'existe pas chez les esquimaux Utkas. « *Ils ne possèdent pas de terme pour la nommer, ne l'expriment pas et ne la ressentent vraisemblablement pas* » [Tcherkassof, 2008, p.22]. Averill complète sa théorie en y ajoutant deux éléments : l'évaluation des stimuli émotionnels et l'expérience de la passivité. L'évaluation des stimuli émotionnels correspond aux jugements personnels sur ce qui est désirable ou indésirable (quelles émotions adopter pour une situation donnée) en sachant qu'il est possible de réagir de manière inappropriée pour la culture d'appartenance. L'expérience de la passivité signifie que les individus subissent les émotions, ils ne peuvent les maîtriser quoi qu'ils fassent.

1.3.2 Le partage social des émotions

Le partage social des émotions, courant de la psychologie sociale, a été développé dans les années 80 par Rimé. Son point de vue sera, par la suite, repris par différents auteurs. Aussi, pour Luminet, dans les sociétés occidentales, lorsque des individus ont traversé un épisode émotionnel ils veulent en parler [Luminet, 2008, p.113]. Cette vision est également partagée par Tcherkassof pour qui l'une de nos activités verbales préférée consiste à parler de nos émotions. L'expérience émotionnelle ne se limiterait donc pas à vivre ponctuellement cette émotion mais se prolongerait dans le récit fait ensuite [Tcherkassof, 2008, p.102]. Elle indique que « *ce penchant à verbaliser nos émotions est connu sous la notion de partage social des émotions* ».

Le partage social de l'émotion signifie « *la réévocation de l'épisode émotionnel dans un langage socialement partagé et implique, la présence d'un destinataire* » [Luminet, 2008, p.117]. Il peut prendre la forme d'un échange verbal, d'une écriture (lettre, poèmes, sms, journal intime, etc.) ou encore d'une manifestation artistique. Pour arriver à cette conclusion, Tcherkassof évoque des recherches menées dans les années 80 ; il a été demandé à différents sujets de se souvenir d'un épisode émotionnel, de le décrire et de répondre à un questionnaire sur le partage social qu'ils en avaient fait. Les résultats montrent que

dans 90 % des cas, un épisode émotionnel est partagé, le plus souvent le jour même [Tcherkassof, 2008, p.102]. L'auteure précise que cette affirmation est d'autant plus vraie si les individus ont vécu des événements de vie majeurs et bouleversants, comme l'annonce d'une maladie grave par exemple. Ce partage social est alors vécu comme nécessaire car il permet d'éprouver le sentiment « *d'avoir été écouté, compris et reconnu dans son expérience* » [Tcherkassof, 2008, p.110]. Cette théorie semble conforter les résultats de l'étude effectuée par Clavier *et al.* S'interrogeant, entre autres, sur les motivations conduisant des personnes malades à participer, ou du moins lire des messages dans des forums de santé, les auteurs ont montré que les motifs étaient à la fois informationnels et émotionnels [Clavier *et al.*, 2010]. L'approche développée par Rimé pourrait expliquer la raison pour laquelle les échanges dans les forums de santé ont une forte dimension émotionnelle. En effet, les épisodes de maladies donnent lieu à des émotions plus ou moins fortes [Thoër, 2011b]. Ces épisodes émotionnels et le besoin de les partager conduiraient les individus à utiliser les forums de santé (pour lire ou pour participer) d'autant plus que le partage social des émotions se ferait majoritairement auprès de personnes atteintes de la même maladie (donc, a priori, plus susceptible de comprendre l'individu s'exprimant).

Tcherkassof et Rimé s'accordent ensuite sur le fait que ce partage social des émotions s'observe quel que soit l'âge, le sexe ou la culture [Rimé, 2005, p.94] [Tcherkassof, 2008, p.103]. À partir d'une étude réalisée en 1995, Rimé montre que la honte est l'émotion suscitant un taux de partage social faible à l'inverse de la surprise, la peur, la colère, la tristesse, la culpabilité ou encore le mépris.

Contrairement à une vision triviale, le partage social des émotions ne servirait pas à évacuer le trop-plein d'émotion. En effet, une croyance populaire laisse penser que les émotions fonctionnent comme des cocottes-minutes qui évacueraient un excédent lorsqu'elles sont sous pression. Or, pour Tcherkassof, la verbalisation n'entraîne pas la récupération émotionnelle [Tcherkassof, 2008, p.109]. Toutefois, le partage social des émotions aurait des bénéfices à deux niveaux, au niveau socioaffectif et au niveau cognitif :

- concernant le niveau socioaffectif, l'auteure précise que la communication des émotions permet d'établir un contact social d'autant plus que « *l'émotion n'aboutit pas à grand-chose dans l'environnement social tant qu'elle n'est pas communi-*

quée, sinon partagée » [Tcherkassof, 2008, p.106]. Ces situations permettraient de créer du lien voire du soutien social avec des personnes n'ayant pas de forts liens interpersonnels (l'échange entre malades qui ne se connaissent pas dans un forum de santé par exemple) ;

- le deuxième bénéfice se situerait au niveau cognitif puisque la communication des événements, ayant provoqué une émotion positive ou négative, va permettre de créer du sens, de reconstituer un cadre de référence alors bouleversé. Autrement dit, cette communication va aider les individus à clarifier leurs pensées [Tcherkassof, 2008, p.108].

1.3.3 L'approche cognitive

Le cognitivisme englobant plusieurs approches (philosophie, psychologie, expérientielle, etc.), nous avons considéré que cette approche occupait une place prépondérante dans l'étude de l'émotion. Par exemple, Plutchik prolonge l'approche évolutionniste (car pour lui, l'émotion est importante pour la survie d'un individu) en introduisant une théorie psycho-évolutive. Aussi, le psychologue définit l'émotion comme étant un mélange entre des réactions physiologiques, des comportements expressifs et des sentiments subjectifs [Aue, 2009, p.205]. L'auteur s'appuie sur plusieurs éléments pour caractériser et approfondir la définition du concept d'émotion :

- Suivant les propositions de Darwin, Plutchik pense que les émotions sont ressenties aussi bien chez l'Homme que chez l'Animal. Elles se sont, cependant, développées de différentes manières chez les deux espèces. Les émotions aident à s'adapter rapidement aux difficultés imposées par l'environnement. Néanmoins, malgré une évolution différente, certaines formes d'expression des émotions sont similaires chez les différentes espèces (par exemple les poils qui se hérissent en cas de colère se retrouvent aussi bien chez les êtres humains que chez les animaux) ;
- Il existe huit émotions primaires qui prennent place au sein d'une roue (Cf. figure 1.2) : l'attrance ou l'acception, l'anticipation ou être enthousiaste (émotion provo-

quant de l'excitation, du plaisir voire de l'anxiété vis-à-vis d'un espoir ressenti par rapport à un événement attendu), la colère, le dégoût, la joie, la peur, la surprise et la tristesse. Les autres émotions résultent d'un mélange d'émotions primaires. Aussi, l'amour provient d'un mélange entre la joie et l'attirance, la désapprobation résulte d'un mélange entre la surprise et la tristesse, etc. ;

- Les émotions varient dans leur degré de similitude entre elles. Par exemple, comme la peur et la surprise sont similaires dans leurs effets sur le comportement des individus, les deux émotions sont à côté sur la roue. Chaque émotion varie en intensité. C'est la raison pour laquelle, les émotions primaires se situent au milieu de la roue car elles sont d'intensité moyenne. Elles peuvent être moins fortes (par exemple la joie ressentie à un faible niveau est, en fait, de la sérénité) ou plus fortes (la joie ressentie à un très haut niveau est de l'extase, donc au niveau central de la rosace). Chaque émotion possède son contraire. La colère est à l'opposé de la peur, la tristesse est à l'opposé de la joie, etc. ;
- Pour Plutchik, la joie et la tristesse sont les deux émotions associées à l'intégration dans un groupe social.

La figure suivante illustre la roue des émotions :

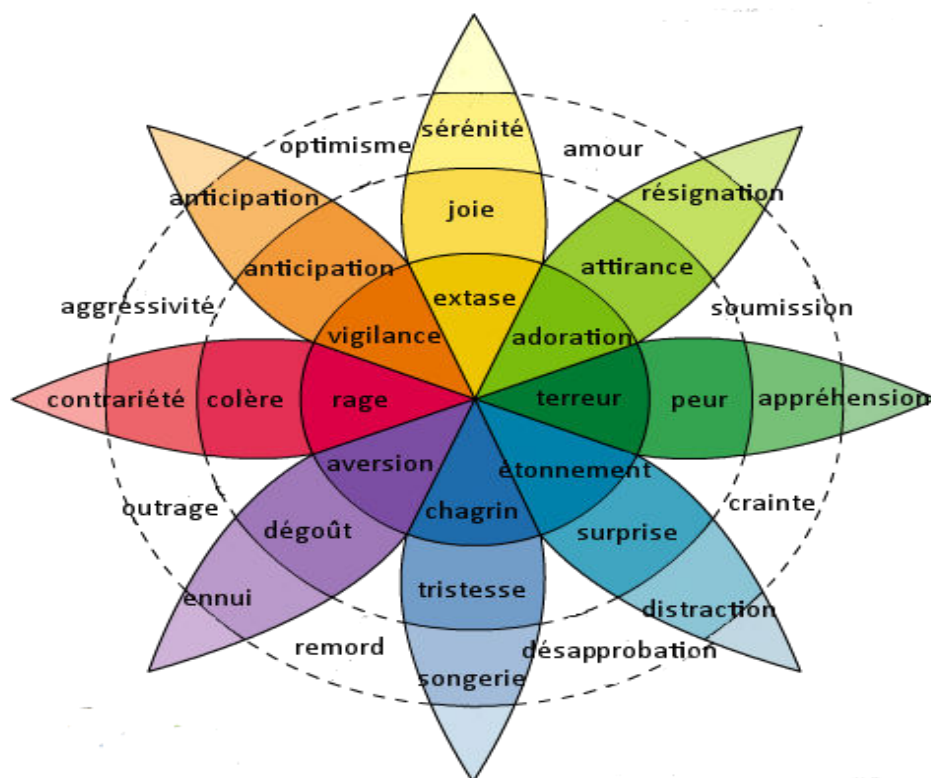


FIGURE 1.1 – Les émotions selon Plutchik d'après [Colletta et Tcherkassof, 2003]

La variation des ressenties et les émotions contraires nous ont conduit à choisir cette typologie pour étudier l'émotion dans notre corpus (cf. chapitre 3).

1.3.4 Les « *sentiment analysis* »

La problématique des émotions a intéressé les chercheurs en informatique aux environs des années 2000. Un ouvrage précurseur est paru sous le titre de *Affective Computing* en 1997¹⁰. Dès lors, les études en informatique se sont multipliées. La motivation des chercheurs est le traitement automatique des données d'émotion. À titre d'exemple, il est possible de citer le groupe de travail issu du W3C (*World Wide Web Consortium*). Des chercheurs ont tenté de créer un langage de représentation des émotions dans un contexte d'utilisation technologique. L'objectif était de décrire et traiter des données tout en permettant l'interopérabilité entre ces dernières. Intitulé *Emotion Markup Language (Emotion ML)*, ce langage permet de réaliser des annotations manuelles des émotions, reconnaître automatiquement des émotions mais également d'autres états affectifs et créer des systèmes de génération de comportements affectifs tels que des avatars¹¹.

Pour traiter des émotions en recourant à des méthodes informatiques, l'expression de *Sentiment Analysis* s'impose par rapport à d'autres termes tels que *opinion mining*, fouille d'opinions, *affective computing* ou encore *subjectivity analysis*. Les *Sentiment Analysis* sont à la frontière entre l'informatique et le traitement automatique de la langue, branche de la linguistique. Les travaux issus de ce courant sont essentiellement guidés par deux principales théories : la *private states theory* et la théorie de l'énonciation.

La *private states theory*, n'est pas récente puisqu'elle a été évoquée la première fois en 1985 par Quirk *et al.*¹². Pour les auteurs, les *private states* ou encore les états privés sont entendus comme des « *états mentaux ne pouvant être objectivement observés ou vérifiés* »¹³. Les études sont essentiellement tournées vers l'analyse de corpus journa-

10. Picard, R. W. *Affective Computing*. Massachusetts : MIT Press, 1997, 292 p.

11. Schröder, M., Devillers, L., Karpuzis, K. *et al.* What should a generic emotion markup language be able to represent ? Lisbonne : ACII2007, p. 451

12. Quirk, R., Greenbaum, S., Leech, G., Svartvik, J. *A comprehensive grammar of the English language*. London : Longman, 1985, 1779 p.

13. Ibid.

listiques. C'est la raison pour laquelle nous ne développerons pas plus cette théorie.

La théorie de l'énonciation est plus récente puisqu'elle date de 1992. Elle a été évoquée par Charaudeau, se référant lui-même au principe de Benveniste : « *le langage n'est possible que parce que chaque locuteur se pose comme sujet, en renvoyant à lui-même comme JE dans son discours* »¹⁴. Dans les énoncés de ses actes de communication, un individu laisse des marques montrant sa subjectivité que cela soit de manière volontaire ou non. Charaudeau rappelle également que les individus sont soumis à une conception du monde et certaines croyances. Ces dernières se retrouvent dans les « contrats communicatifs » qui gèrent sa vie en société. C'est la raison pour laquelle l'auteur considère, qu'en tant qu'acteurs dans un monde régi par différents discours, les individus réalisent des mises en scène. Dans ces dernières, il est possible de retrouver des indices traduisant les intentions des personnes mais également le « non-dit » et le « dire-implicite », qui sont tout autant des indices de subjectivité¹⁵. À partir de cette théorie, les analyses permettent de modéliser les indices d'émotion dans des discours. « *La modélisation ne constitue donc pas qu'une partie du phénomène de l'Énonciation, mais elle en constitue le pivot, dans la mesure où c'est elle qui permet d'explicitier ce que sont les positions du sujet par rapport à son interlocuteur [...]* »¹⁶. Aussi, la théorie de l'énonciation a permis aux chercheurs en *sentiment analysis* de mettre en évidence plusieurs critères pour représenter la subjectivité d'un discours :

- l'acception-refus : le locuteur répond favorablement ou non à une demande d'accomplissement d'un acte ;
- accord-désaccord : le locuteur exprime son accord ou son désaccord par rapport à une idée ;
- appréciation : le locuteur exprime ses sentiments ;
- jugement : le locuteur exprime un jugement de valeur ;
- opinion : le locuteur exprime une opinion.

14. Benveniste, E. Problèmes de linguistique générale. Paris : Bibliothèque des sciences humaines, 1966, p.260

15. Charaudeau, P. Grammaire du sens et de l'expression. Paris : Hachette, 1992, p.573

16. Ibid.

Les recherches en *sentiment analysis* liées à la communication médiatisée par ordinateur foisonnent depuis ces dernières années. Si l'extraction des sentiments se fait grâce à l'utilisation d'un lexique, les méthodes diffèrent sensiblement selon les auteurs. Dans leur article, Abbasi *et al.*, font le point sur les différentes méthodologies mises en œuvre [Abbasi *et al.*, 2008] :

- les analyses syntaxiques : les méthodes syntaxiques sont les méthodes les plus utilisées en *Sentiment Analysis*. Parmi les analyses syntaxiques, on trouve les *Word n-grams* qui correspondent au décompte de la fréquence d'un ou plusieurs mots dans un corpus, *part-of-speech (POS) tags* qui correspondent à l'association d'étiquettes aux mots du corpus (adjectifs, noms, etc.) et l'analyse de la ponctuation.
- les analyses sémantiques : ces analyses utilisent des techniques d'annotation manuelle, semi-automatique ou automatique afin d'établir la signification d'un mot de sentiment tout en lui associant de la polarité (sentiment positif/négatif) ou de l'intensité ;
- les méthodes *link based* utilisent les citations de liens pour déterminer les sentiments véhiculés. Abbasi *et al.* mentionnent les travaux d'Efron montrant que les pages web d'opinion fortement connectées entre elles partagent des sentiments proches [Abbasi *et al.*, 2008] ;
- les analyses stylistiques concernent l'étude du lexique et de la structure des termes d'émotion dans un corpus (par exemple Wiebe *et al.* ont observé une plus forte présence de mots uniques dans les textes subjectifs [Abbasi *et al.*, 2008]).

Pour réaliser les approches citées ci-dessus, les chercheurs utilisent plusieurs techniques (*support vector machine*, catégorisation supervisées, etc.). Nous aurons l'occasion de nous intéresser plus en détail à leur aspect technique dans le troisième chapitre lorsque nous reviendrons sur la méthodologie mise en place pour analyser notre corpus.

1.3.5 L'approche linguistique

Les sciences du langage se sont intéressées relativement tardivement à la problématique des émotions. En effet, au début du 20^e siècle, les linguistes pensent que les manifestations émotionnelles ne sont « *d'aucun intérêt au point de vue de la science linguistique* » [Kerbrat-Orecchioni, 2000, p.34]. Kerbrat-Orecchioni fournit une précision supplémentaire quant à la position des chercheurs à cette époque : le langage est exclusivement humain et constitué de « signes entièrement conventionnels partagés par une communauté parlante ». Or, pour ces linguistes, l'émotion n'entre pas dans cette définition puisqu'elle existe aussi bien chez l'Homme et les animaux. Il est donc possible de transmettre ses émotions autrement que par la parole. Étant donné que les émotions ne sont pas seulement partagées entre les membres d'une communauté parlante, mais entre tous être vivants, les linguistes s'en sont longtemps désintéressés.

Actuellement, la linguistique se penche sur la question des émotions ; les interrogations sont nombreuses et concernent aussi bien les faits de prosodies liés à l'émotion (avec les études sur le codage et décodage de l'émotion parlée), les applications en didactique du français ou encore le traitement automatique des langues (TAL) [Novakova et Tutin, 2009]. Nous nous intéressons plus spécifiquement aux recherches liées au TAL et à l'émotion puisque nous mobiliserons des techniques de traitement automatique de la langue afin d'analyser notre corpus.

Nous avons précédemment vu que les *Sentiment Analysis* sont à la fois issues de l'informatique et du traitement automatique de la langue. Le TAL est constitué de méthodes, programmes capables « *de traiter automatiquement les langues naturelles* », langue naturelle devant être comprise comme une langue parlée ou écrite par des êtres humains¹⁷. Cette méthode permet de vérifier de manière empirique des théories linguistiques¹⁸. Bien que cette technique soit très proche de l'informatique, toutes les recherches provenant du TAL et s'intéressant à l'émotion, ne font pas partie des *Sentiment Analysis*.

17. Bouillon, P. (dir.). Traitement automatique des langues naturelles. Paris : De Boeck, 1998, p. 5

18. Ibid. p.7

Chaque catégorie ne met pas l'accent sur les mêmes caractéristiques sémantiques des noms d'affect. Par exemple, Flaux et Van de Velde définissent les noms d'affects comme des « *émotions et des sentiments qui sont intérieurs au sujet contrairement aux états qui leur sont extérieurs. Les noms de sentiments (ex. amour) se distinguent des noms d'émotion (ex. peur) par le fait que le deuxième actant est obligatoire et que de nombreux noms de sentiment sont dérivés de verbes*¹⁹ » [Tutin *et al.*, 2006, p.33]. À l'inverse, Moustaki *et al.* définissent les noms d'émotions comme appartenant « *à la classe de noms dits de sentiments* » [Moustaki *et al.*, 2008]. Buvet *et al.*, quant à eux, définissent les prédicats d'affect comme des adjectifs, noms, verbes se rapportant à l'intériorité mentale des êtres humains. Pour eux, l'intériorité mentale se segmente en deux parties : une nature cognitive et une nature psychologique. Parmi les prédicats de psychologie, ils distinguent 3 hyperclasses qui sont les émotions, les sentiments et l'humeur [Buvet *et al.*, 2005]. Pour les auteurs, les prédicats d'émotion se différencient des prédicats d'humeur et de sentiment par leur caractéristique « *intrinsèquement causatif* ». Ils correspondent à des états provoqués par une cause externe. Au sein de cette classe d'émotion Buvet *et al.* regroupent la colère, l'enthousiasme, la joie, la peur, la tristesse.

Blumenthal, quant à lui, distingue les affects, affections, arrières-goûts, émotions, passions, plaisirs, sentiments, la tristesse et le trouble. Dans son classement, certaines catégories possèdent des sous-catégories (affection, émotion, passion, plaisir, sentiment, tristesse, trouble) [Blumenthal, 2009].

Les émotions seraient alors composées de l'attendrissement, du choc, de la commotion, de la douleur, de l'effervescence, de l'enthousiasme, de l'étonnement, de la joie, de la peur, du plaisir, du ravissement, de la surprise, du transport et du trouble. Cependant, la délimitation entre les termes composant les catégories semble floue. Elle nous semble d'autant plus obscure que, pour les auteurs, le terme « joie », évoque à la fois une émotion, un plaisir et un sentiment. Nous lui préférons alors le point de vue de Tutin *et al.* qui nous semble refléter davantage la différence entre les affects évoqués. Dans leur article, les chercheurs proposent une répartition en trois classes [Tutin *et al.*, 2006] :

- les sentiments renvoient à une relation interpersonnelle impliquant deux actants sé-

19. Un actant devant être compris comme permettant de nommer des rôles divers dans une phrase : sujet, complément d'objet direct, etc. Dans la phrase « Charlie offre un livre à Éléonor », les actants sont « Charlie, livre, Éléonor ». Dans la phrase « il pleut », il n'y a pas d'actant.

mantique humains : admiration, affection, amitié, amour, estime, haine, méfiance, mépris, pitié, respect, tendresse ;

- les état affectifs qui sont des états duratifs (mais qui ne résultent pas d'une relation vis-à-vis d'un autre humain) comme l'angoisse, le bonheur, la crainte, le désespoir, la douleur, l'ennui, la fierté, l'horreur (peur), le plaisir, la satisfaction, la solitude et la tristesse ;
- les émotions qui sont des affects réactifs à une situation : l'angoisse, la colère, le dégoût, le désespoir, l'enthousiasme, l'excitation, la gêne, la honte, l'horreur (dégoût), l'horreur (peur), l'inquiétude, la joie, la panique, la peur, la souffrance, la surprise et la terreur.

Dans cette classification certains termes comme la peur, par exemple, appartiennent à plusieurs catégories. En effet, dans certains travaux les sentiments ne sont pas dissociés des émotions mais regroupés dans une seule catégorie d'affect [Goossens, 2005], [Novakova et Tutin, 2009]. Pour l'exploitation de notre corpus, nous avons utilisé un lexique appartenant à cette typologie.

Conclusion du chapitre

Le retour historique a montré que les questionnements liés à l'émotion ont, de prime abord, été philosophiques. Il faudra attendre le 20^e siècle pour que ce concept devienne un objet d'étude scientifique. À l'heure actuelle, la problématique des émotions intéresse de nombreuses disciplines telles que la sociologie, l'informatique ou encore la linguistique bien qu'aucun accord semble se dégager des analyses. Dans le cadre de notre travail, nous avons mis l'accent sur l'approche socio-constructiviste, le partage social des émotions, l'approche cognitive, les *sentiment analysis* et le traitement automatique de la langue.

À l'issue de ce travail de recension, nous retenons que l'émotion doit être entendue comme :

- la réaction à la survenue de circonstances inhabituelles comme voir un ours dans la nature, apprendre une mauvaise ou une bonne nouvelle, etc. ;
- un ensemble de réponses émanant de l'organisme, qui sont en fait :
 - des réactions physiologiques comme les yeux qui s'écarquillent en cas de surprise, les sourcils qui se froncent en cas de colère, etc. ;
 - des réactions cognitives et expérientielles bien que les stimuli à l'origine de l'émotion ne soient pas nécessairement conscients [Martin-Juchat, 2006, p.117]. L'individu sous le coup de l'émotion, qu'elle soit bonne ou mauvaise, réfléchit de façon consciente ou inconsciente à la manière de réagir en fonction de son expérience et de son ressenti (attaquer ou fuir en cas de peur) ;
 - des réactions comportementales et expressives (la fuite, l'attaque ou le rire) qui diffèrent selon les individus ;
- la coexistence de ces réactions ;
- L'émotion revêt un caractère prioritaire sur les autres activités et dure moins longtemps que les autres états affectifs.

Dans le chapitre suivant nous allons nous intéresser à l'émotion au sein des forums de santé.

Chapitre 2

Émotion et forums de discussion dédiés à la santé

L'objectif du deuxième chapitre est d'approfondir la réflexion sur l'émotion dans les forums de santé. Dans un premier temps, nous nous intéresserons à l'information de santé afin d'en comprendre les spécificités. Dans un deuxième temps, nous continuerons la réflexion en nous centrant plus particulièrement sur les particularités des forums de santé.

2.1 L'information de santé : une information spécifique

L'information de santé présente des spécificités qui la distinguent de l'information médicale, information scientifique. Il est donc important de comprendre quelles sont les particularités de cette information.

2.1.1 Le passage d'une information médicale à une information de santé

Les pratiques sociales et professionnelles en santé ont été bouleversées par les possibilités accrues de rechercher de l'information [Boubée et Tricot, 2010, p.204]. Ce bouleversement serait notamment dû au passage d'une information médicale à une information de santé.

« Pendant longtemps en France, la seule information légitime en matière de santé était l'information médicale, c'est-à-dire une information professionnelle et spécialisée, prise en charge et contrôlée par le seul secteur médical, et surveillée par le législateur »

[Romeyer, 2012]. Mais au lendemain de la seconde Guerre Mondiale, les journalistes évoquent une forte demande de la part du public pour réclamer un droit de regard sur les activités scientifiques et médicales. Toutefois, à cette époque, le « *champ journalistique apparaît [...] comme un univers faiblement autonome au regard de l'espace médical qui possède un ordre professionnel et est très fortement dominé par les « grands patrons »* » [Marchetti, 2010, p.21]. Les informations scientifiques et médicales délivrées dans les médias le sont par des professionnels de ce secteur. Ainsi, dans les années 50 le docteur Barrère retransmettra à la télévision des opérations de chirurgie et en 1956, le docteur Escoffier-Lambiotte créera une rubrique médicale au sein du quotidien *Le Monde*. Cependant, leurs interventions étaient très contrôlées par leurs pairs. Ces deux médecins ont été considérés comme les premiers vulgarisateurs du domaine de la santé.

À partir des années 70 et notamment avec la loi Veil,¹ il se crée une première faille en faisant intervenir dans le débat médical un acteur « profane » car ni journaliste, ni médecin : les femmes et plus précisément les associations féministes [Favereau, 2005, p.22]. Dans la deuxième moitié des années 70, les rubriques médicales des médias généralistes nationaux vont commencer à être tenues par des journalistes médicaux. Ceux-ci vont d'ailleurs créer *l'Association Nationale des Journalistes d'Information Médicale* (l'ANJIM) [Marchetti, 2010, p.37]. Cependant, pour Pailliar et Lafon, cette ouverture du domaine de la santé vulgarisée dans les médias ne s'est pas faite sans rapports de force, sans affrontements entre les institutions scientifiques et les journalistes. Ces derniers ont eu du mal à traiter les informations médicales puisque, jusqu'au début des années 80, le domaine de la santé était « *un espace clos aux représentations consensuelles* » [Pailliar et Lafon, 2007, p.13] car contrôlé par les professionnels de santé. En effet, l'autorité du praticien et par extension les informations délivrées, n'étaient pas remises en cause.

Par la suite, plusieurs éléments vont accélérer l'évolution vers l'information de santé :

- la forte mobilisation des associations de patients notamment avec la lutte contre le SIDA. Pour Adam et Herzlich, le SIDA a mis en évidence les limites d'un système médical exclusivement centré sur l'intervention technique, médicale. Les associations ont alors montré l'importance dans la lutte contre la maladie du soutien informationnel, émotionnel et relationnel [Adam et Herzlich, 2007, p.120] ;

1. Loi sur l'interruption volontaire de grossesse.

- plusieurs scandales médicaux comme celui de l’amiante et du sang contaminé vont faire émerger de nouveaux acteurs sur le devant de la scène médiatique. Ils vont peu à peu remplacer les professionnels de la santé et experts scientifiques dans les médias : il s’agit des malades et associations de malades [Barbot, 2002]. Ces nouveaux acteurs vont aboutir à une mise en débat de la santé dans les années 90 ;
- dans les médias et surtout au sein de la télévision, la santé qui était au départ présente uniquement dans des émissions spécialisées, va peu à peu s’étendre aux magazines généraux de société : depuis une quinzaine d’années, « *les thématiques ayant trait à la santé se sont multipliées dans les médias, la presse généraliste a créé des rubriques spécialisées (Marchetti, 2002 et 2010), la presse spécialisée est en bonne santé économique (Ponet 2005) et la radio comme la télévision diffusent des programmes spécifiques (Romeyer, 2007)* » [Romeyer, 2012] ;
- le virage ambulatoire : à partir des années 70, l’État va commencer à s’interroger pour maîtriser les dépenses de santé. Il a ainsi concentré ses efforts pour moderniser et informatiser l’information médicale dans une logique de réduction des coûts (par exemple le Dossier Patient Informatisé). Il ne s’est toutefois pas occupé de son transport ni de l’information santé grand public. C’est pourquoi, des acteurs privés tels que des laboratoires pharmaceutiques se sont centrés sur ces deux points (transport de l’information médicale et information de santé) ;
- avec l’apparition d’internet, « *la thématique santé n’a pas tardé en effet à se développer [...] et d’autant plus intensément que se référant pour une large part à l’intimité, la santé s’accommode parfaitement de l’individualisation des pratiques d’information-communication* » [Romeyer, 2010, p.83]. De nombreuses sources d’information de santé ont ainsi été accessibles à un public non professionnel.

Si l’information médicale correspond à une information médicale professionnelle, technique et scientifique (encore appelée information spécialisée), l’information de santé

doit être entendue comme de l'information médicale exprimée sous le mode grand public. Il s'agit de conseils généraux pour rester en bonne santé, conserver un état de bien-être ou encore échanger autour de la maladie avec un vocabulaire non spécialisé [Clavier *et al.*, 2010]. Contrairement à l'information médicale, cette information de santé engage la dimension expérientielle de l'individu avec la maladie : l'expérience de l'individu est plus importante que les informations médicales [Gaglio, 2010, p.64]. Elle s'apparente donc à de l'information subjective. Elle est également peu contrainte par la loi, d'où un fort développement sur internet ces dernières années.

2.1.2 Un domaine propice à l'émotion

Le traitement médiatique de l'information de santé va évoluer pour laisser une place importante aux malades ou proches de malades. Depuis les années 90 et l'affaire du sang contaminé, le vécu des individus est tout aussi, voire plus important, que les informations médicales [Marchetti, 2010, p.143]. À cette époque, l'information de santé bascule dans le scandale, le fait divers. Plus que la parole des malades, c'est la parole des victimes qui est mise en avant. La touche émotive est prépondérante et exclut toute prise de distance [Favereau, 2005, p.24]. Les médias vont alors opposer les décisions médicales, politiques dites « froides » et les conséquences sur les malades et leur famille. C'est pourquoi, ces derniers et les associations de malades deviennent peu à peu des acteurs incontournables des émissions de télévision [Romeyer, 2007, p.52]. Les médecins ou experts scientifiques ne font plus foi mais c'est le vécu de la personne malade (ou de ses proches) qui fait figure d'autorité par son expérience de vie avec la maladie [Romeyer, 2007, p.60].

La répartition des témoignages est une technique journalistique permettant de vulgariser un sujet scientifique ; cependant, « *si l'utilisation du témoignage dans le cas des contaminations post-transfusionnelles a pris une telle ampleur, cela ne s'explique pas seulement non plus par la nécessité de vulgariser, par des contraintes techniques, voire par l'existence d'une tradition du journalisme français qui privilégierait l'« émotion ».* Cet usage journalistique est directement lié aux logiques à la fois économiques et professionnelles » [Marchetti, 2010, p.144]. L'émotion est un outil utilisé pour que le public ne « dé-

croche » pas, « *ses promoteurs pensant sensibiliser l'audience et provoquer des mécanismes d'identification* » [Marchetti, 2010, p.143]. C'est pourquoi, « *l'information de qualité tend à céder la place à un traitement émotionnel et spectaculaire des événements* » [Hammer, 2012]. Ce qui rend un drame médiatisable, comme celui du sang contaminé ou encore celui de l'amiante, est le fait de ne pas en faire un sujet trop technique mais de jouer sur des ressorts permettant de capter l'attention du public grâce à une forte touche émotive [Marchetti, 2010, p.144]. C'est la raison pour laquelle certaines maladies sont moins traitées que d'autres.

Cet usage massif des témoignages et de la touche émotive se retrouve dans les émissions de santé telles que le Téléthon ou encore les émissions sur la mucoviscidose. Prenant l'exemple du Téléthon, Resweber souligne que l'objectif de cette émission est « *d'éveiller les téléspectateurs à la souffrance d'une population de malades ou d'exclus, de solliciter leur générosité et de les mobiliser au nom de principes et de valeurs, qui servent de référence aux causes humanitaires : solidaire, responsabilité et respect de l'homme* » [Resweber, 2000, p.227]. Cependant, l'entreprise rencontre des détracteurs soulignant l'exploitation abusive des sentiments et affirmant que le grand public aurait besoin de voir les malades pour être touché ; l'impact serait alors immédiat [Meyer, 2000, p.149]. Néanmoins, les travaux d'Hammer viennent nuancer cette affirmation. À travers l'étude du don et de la transplantation d'organe dans la presse suisse romande, il montre que l'émotion véhiculée et ressentie n'aboutira pas forcément à un engagement de la part des personnes [Hammer, 2012]. L'auteur rappelle, en effet, que les messages médiatiques empreints d'émotion n'exercent aucun pouvoir direct sur les individus. D'autres mécanismes entrent en compte. Les chercheurs s'accordent toutefois sur le fait que la santé est un domaine propice à l'émotion [Romeyer, 2010].

Le Coadic signale que dans le cadre d'une maladie, l'état émotionnel est fort et par conséquent, les besoins d'information peuvent être assimilés à des pulsions. « *En particulier, dans le cas de maladies graves comme le cancer, la conjugaison des besoins affectifs et de l'angoisse, alimentant un état de vigilance, explique et entraîne une forte demande d'information, un taux élevé de besoin d'information* » [Le Coadic, 2007, p.16]. L'auteur nuance néanmoins ces propos en signalant que les mêmes facteurs peuvent conduire à l'effet inverse et à une volonté d'ignorer complètement le besoin d'information

déclaré.

Peu de travaux se sont centrés sur l'émotion et la recherche d'information de santé. À ce jour, les deux analyses les plus connues sont anglo-saxonnes [Boubée et Tricot, 2010, p.207]. La première date de 2001 et a été conduite par Mester *et al.* auprès de 631 patients atteints de cancers. Les auteurs se sont intéressés plus précisément aux besoins d'information des malades. Les résultats de cette étude montrent que le besoin d'information de santé est plus fort lorsqu'il y a anxiété, dépression et souffrance psychologique dues à la maladie. Ce besoin d'information est soit orienté vers l'action, c'est-à-dire le choix d'un traitement soit vers l'augmentation de connaissances sur la maladie. Cependant, plus le malade connaît sa maladie, moins il ressentira le besoin de rechercher des informations. En effet, d'après Mester *et al.* « *au cours du temps, les besoins concernant la maladie et le traitement vont en diminuant* » [Boubée et Tricot, 2010, p.207]. Au cours de l'année 2007, les travaux de Beckjord *et al.*, à partir de données recueillies en 2003, sont venus appuyer et préciser les résultats de l'analyse précédemment citée. En effet, les résultats montrent également qu'il y a un lien entre anxiété et besoin d'information.

En Europe, plusieurs études ont été réalisées ces dernières années. Sans traiter de l'anxiété en particulier, elles se sont intéressées à l'une des principales sources d'information et d'émotion en santé, les forums de santé [Romeyer, 2010], [Romeyer, 2007], etc. Il apparaît, en effet, que la charge émotive est aussi importante que la recherche d'information. Cet élément pourrait, en partie, expliquer le succès des forums. Ils permettent de rechercher des informations en se plaçant du « *du côté du patient* » tout en délivrant un soutien émotionnel [Clavier *et al.*, 2008].

2.1.3 Consommation d'information par les individus non professionnels de santé

Les pratiques informationnelles de santé ont conduit à l'émergence d'un nouveau courant de recherche : la *Health Information Retrieval* ou *Health Information Seeking Behavior*.

Apparue de prime abord dans les pays anglo-saxons, cette approche étudie les habitudes de recherche d'information de santé des professionnels médicaux et des individus (qu'ils soient malades, proches de malades ou encore inquiets sur des questions de santé publique). En France, les analyses sur le comportement informationnel de santé des individus, ont émergé plus tardivement. Elles dateraient de 2005-2006 environ. Nous pouvons citer, à titre d'exemple, les travaux du Groupe de Recherche sur les Enjeux de la Communication (GRESEC)² ou encore Renahy³. Les chercheurs américains se sont penchés, quant à eux, sur la recherche d'information en santé, dès la fin des années 90. En 1997, Gollop s'interrogeait déjà sur l'activité informationnelle des femmes américaines d'origine africaine⁴.

A) Consommation d'informations liées à la santé

Cette multiplication de l'accès aux informations de santé, mais aussi le fait que des non professionnels puissent facilement accéder à des informations médicales, puisque *PubMed* et *Medline* sont en libre accès, interrogent certains chercheurs sur la consommation d'information et la « responsabilisation »⁵ des individus vis-à-vis de leur santé. Les interrogations portent notamment sur l'évolution de la relation médecin-patient. Dans son article, Gaglio s'est attaché à schématiser ce changement [Gaglio, 2010] :

2. Balicco, L., Bertier, M., Clavier, V., Mounier, E., Paganelli, C., Staii, A. Les pratiques informationnelles des médecins dans les centres hospitaliers universitaires : au croisement de la logique scientifique et de la culture professionnelle. L'Association canadienne des Sciences de l'Information-Canadian Association for Information Science (ACSI-CAIS), 35e Congrès annuel, Université McGill, Montréal, Canada 10-12 mai 2007 ou encore Clavier, V. Manes-Gallo, M.-C., Mounier, E., Paganelli, C., Romeyer, H., Staii, A. Web participatif et santé : de nouveaux rapports à l'information ? Web participatif : mutation de la communication ? 76e congrès de l'ACFAS (Association francophone pour le savoir), Québec 6-7 mai 2008

3. Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S., Chauvin, P. WHIST : a web-based survey on health information seeking on Internet in France, 2007 (Report). Paris, France Inserm U70

4. Gollop, C. J. Health information-seeking behavior and older African American women. Bulletin of the Medical Library Association, 1997, vol.85, n.2, p.141-146

5. Pour reprendre le terme de Lemire [Lemire, 2009].

Premier modèle	Consensus	Il est issu de l' <i>Evidence Based Medecine</i> (EBM). Ce concept est né dans les années 80 et se définit alors comme « <i>l'utilisation rigoureuse des meilleures données disponibles lors de prise de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels</i> » [Sellier, 2010, p.44]. La médecine fondée sur un haut niveau de preuves (preuve au sens juridique du terme) permet au praticien de prendre sa décision grâce à trois sources de données : – celles issues de la science ; – celles issues de l'expérience du médecin ; – celles issues des malades (attentes et préférences). Dans ce modèle, la science a valeur de vérité et l'autorité du médecin n'est pas contestée.
Deuxième modèle	Conflictuel	Il s'oppose au modèle du « consensus » car le malade se confronte au pouvoir du médecin et refuse de subir sa domination.
Troisième modèle	Négociation	Le malade fait partie intégrante du système de soins et les décisions sont prises conjointement entre lui et son médecin.

De nos jours, le troisième modèle, la négociation, illustrerait la relation médecin-patient. Nous pensons néanmoins que ce modèle reste utopique et que la négociation n'est pas si répandue : les décisions ne sont, pour nous, pas prises conjointement même si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que les patients sont libres dans le choix des traitements. Le changement intervient plutôt dans l'accès plus facile aux informations médicales et informations de santé.

Cette évolution est vu par Lemire comme la « responsabilisation » des individus face à leur santé [Lemire, 2009]. Cette « responsabilisation » ou encore *empowerment*, passe, pour l'auteur, par la recherche d'information. En effet, « *la majorité des problèmes de santé suscitent un besoin d'information et de communication. Toutefois, il n'en découle pas que tous les individus vont consacrer la même part de leur temps et de leur argent à consommer de l'information de santé. Chaque patient se livre implicitement à un calcul coût avantage lorsqu'il s'informe ou communique sur des sujets de santé. Certains éléments ont une influence déterminante sur les arbitrages des patients* » [Nabarette, 2002, p.258]. Cette diversité dans la recherche d'information transparaît dans les modélisations que tentent de faire les chercheurs. Plusieurs auteurs ont, en effet, tenté de décrire les types de recherche d'information de santé soit en se centrant sur une maladie en parti-

culier soit de manière générale. Cependant, il n'existe, à l'heure actuelle aucun accord. À titre d'exemple, dans leur ouvrage, Boubée et Tricot évoquent les travaux de Lambert *et al.* [Boubée et Tricot, 2010, p.206]. Ces derniers ont réalisé en 2009 une étude afin de comprendre le besoin d'information des malades atteints de cancers⁶. Leurs résultats montrent qu'il y aurait cinq raisons pour lesquelles les individus s'engagent dans une activité informationnelle :

- « *la recherche intense d'informations, qui correspond à un vif intérêt pour des informations détaillées sur le cancer ;*
- *la recherche d'informations complémentaires, qui correspond au processus d'obtention d'informations convenables sur le cancer ;*
- *la recherche d'information fortuite, qui correspond principalement à la recherche d'information sur le cancer par des personnes non atteintes par cette maladie ;*
- *la recherche d'information minimale, qui correspond à un intérêt limité pour l'information sur le cancer ;*
- *la veille informationnelle, qui correspond à l'information pouvant être utile à la prévention de certains cancers »*[Boubée et Tricot, 2010, p.207].

Bien que ces résultats mettent en avant des spécificités liées au but informationnel, il serait réducteur de les généraliser à l'ensemble de la recherche d'information en santé. D'autres auteurs se sont ainsi intéressés à la consommation des informations de santé de la part de non professionnels mais sans se centrer sur une maladie en particulier. Aussi, en 2002, Nabarette s'est attaché à saisir la façon dont les individus « consomment » les informations de santé [Nabarette, 2002]. D'après cet auteur, cinq variétés d'informations sont consommées (pour reprendre son terme) par les personnes atteintes de pathologies : une information pour connaître, pour choisir, pour superviser, pour produire et pour se coordonner [Nabarette, 2002, p.257]) :

6. Nous employons le terme cancer au pluriel car il existe plusieurs cancers.

Type d'information	Caractéristiques
Information pour connaître	Les individus recherchent des informations sur les maladies, les traitements ou encore le partage d'expérience. L'objectif de ce type d'information est de pouvoir comprendre la maladie, se prendre en charge ou encore bénéficier d'un soutien psychologique.
Information pour choisir	Cette catégorie correspond à des informations recherchées par les malades qui vont les aider à choisir un praticien ou une assurance par exemple.
Information pour superviser	Il s'agit d'informations portant sur les actions des professionnels de santé, d'assureurs, etc. Ces recherches sont faites soit de manière individuelle soit par le biais d'associations de patients.
Information pour produire	Il ne s'agit pas de la recherche d'information à proprement parler mais cela concerne les informations personnelles médicales des patients.
Information pour se coordonner	Ces informations sont des informations administratives et financières. « <i>Les patients effectuent des opérations de coordination administrative lors de rencontres qu'ils ont avec les médecins (prise de RDV), pour la contractualisation avec les assurances, la gestion des remboursements...</i> » [Nabarette, 2002, p.257].

Lemire, quant à lui, considère que la « responsabilisation » des non professionnels de santé obéit à trois logiques [Lemire, 2009] :

- **professionnelle** lorsqu'un malade cherche à acquérir un savoir lui permettant d'appréhender la décision du professionnel de santé afin de s'y conformer ;
- **consumentiste** lorsqu'un individu essaye de maximiser la gestion de sa santé. À ce moment là, il cherchera à s'informer, comparer les données obtenues ou encore les différents traitements existant. Le savoir médical n'est alors qu'une expertise parmi d'autres ;
- **communautaire** lorsqu'un individu participe à des réseaux dans lesquels l'entraide et le soutien sont forts.

En France, l'augmentation d'intérêt pour l'accès à cette information de santé de la part des non professionnels de santé aurait eu pour conséquence une augmentation du niveau des connaissances diffusées et interrogées [Romeyer, 2010, p.88]. C'est la raison pour laquelle les malades développeraient une capacité « d'expertise » dans le traitement de la maladie et du vivre avec [Pailliar et Lafon, 2007, p.13]. Néanmoins, les tra-

vaux de Keselman *et al.* nuancent ces affirmations. Ces auteurs ont, en effet, montré en 2008, que les patients vont chercher une information de piètre qualité mais qui confirmera leur pensée initiale s'ils ont peu de connaissances médicales. Il y aurait ainsi des biais dans l'évaluation de l'information et d'autant plus si les individus n'ont pas de connaissances sur le sujet [Boubée et Tricot, 2010, p.204]. Les recherches d'information de santé n'aboutissent donc pas forcément à une augmentation des connaissances. En outre, si la plupart des études mettent en avant une évolution dans la relation médecin-patient, elles illustrent, cependant, le fait que les recherches d'information de santé sont complémentaires mais ne se substituent pas à la relation face-à-face : dans la majorité des cas, les individus malades vont vérifier des informations données par les praticiens mais leur demandent quelques fois leur avis sur des informations trouvées sur internet [Thoër, 2011a], [Sellier, 2010], [Gaglio, 2010], [Lasserre, 2011]. Ces constatations ont également été observées par Renahy *et al.* en 2007 [Renahy, 2007]. Cette analyse montre que la recherche d'information fait partie du processus de soin puisqu'il s'agit, dans la majorité des cas, de chercher à compléter ou à comprendre des informations délivrées par un professionnel de santé. La recherche d'information santé est, par conséquent, une activité *complémentaire* à la relation médecin-patient.

Cette théorie de la complémentarité des canaux a été évoquée en 2004 par Dutta-Bergman et reconfirmée en 2008 par Tian [Boubée et Tricot, 2010, p.205]. Leurs résultats montrent que non seulement la RI de santé est complémentaire à la relation médecin-patient mais il y a également complémentarité :

- entre les médias utilisés pour rechercher de l'information (traditionnels et internet) ;
- entre les canaux interpersonnels et les médias ;
- et complémentarité entre les canaux interpersonnels.

Contrairement à ce qu'il serait possible de croire, les individus utilisent donc plusieurs sources pour s'informer même si internet et notamment les forums de santé, restent le moyen privilégié d'accéder à des informations de santé [Paganelli et Clavier, 2010, p.40].

B) Typologie des informations de santé : l'importance d'internet

Les sources de santé sont relativement nombreuses. Gaglio explique que les individus consomment non seulement des médicaments mais également des émissions, des

articles de presse grand public, internet, des ouvrages de vulgarisation, des guides ou encore des encyclopédies médicales [Gaglio, 2010, p.63]. Cette offre pléthorique vient du fait que l'information de santé n'est plus exclusivement contrôlée par le corps médical et que « *de multiples canaux d'information, au premier rang desquels figure Internet, existent en dehors des professionnels de la santé et sont accessibles au plus grand nombre* » [Romeyer, 2012]. Cet accès facile aux informations de santé et informations médicales est la raison pour laquelle de nombreux auteurs, en sciences de l'information et de la communication mais aussi en psychologie cognitive ou encore en médecine, se sont intéressés aux sources d'information de santé.

La première enquête consacrée aux sources d'information de santé date de 2002 et a été réalisée auprès de 16 067 personnes des états membres de la communauté européenne [Liebens *et al.*, 2009]. Les résultats montrent, qu'à cette époque, la principale source d'information est, pour 45 % d'européens, le corps médical et pour un cinquième des personnes interrogées, la télévision. Si en 2002 le Web n'est pas le moyen privilégié d'accéder aux informations de santé, 41,5 % des européens pensent que c'est un bon moyen d'obtenir des informations. Reprenant les propos de Liebens *et al.*, Paganelli et Clavier signalent que « *la commodité d'accès, l'anonymat et la masse d'informations disponibles font d'Internet un moyen attractif pour obtenir rapidement de l'information médicale* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.40].

Les résultats de l'enquête réalisée par Liebens *et al.*, ont été confirmés en 2007 par Vercher et Touboul : 89% des individus se renseignent auprès du corps médical et 60% auprès d'internet⁷ [Vercher et Touboul, 2011]. Sellier, quant à elle, conclut que la majorité des individus placent le médecin comme source principale d'information mais sont nombreux à considérer qu'il est plus facile de faire des recherches sur internet que de demander des explications aux praticiens [Sellier, 2010, p.50].

À l'heure actuelle internet est devenu la principale source d'accès à l'information de santé [Gaglio, 2010, p.63], [Paganelli et Clavier, 2010], [Thoër, 2011b]. Il constitue, selon Gaglio, une médiation dans le domaine de la santé puisque la recherche d'information est l'activité la plus fréquemment pratiquée par les utilisateurs non professionnels des

7. Certains enquêtés cumulaient les deux réponses.

ressources médicales du Web [Gaglio, 2010, p.63]. Selon la Haute Autorité de Santé, un malade sur cinq est un habitué de la recherche d'information de santé sur internet alors que selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), plus de 50 % des internautes sont familiers de l'internet Médical [Romeyer, 2012]. Dans son article, Romeyer rappelle, en outre, que non seulement l'information de santé a augmenté de manière pléthorique, mais le nombre de producteurs de cette information également. L'auteure mentionne, par exemple, les laboratoires pharmaceutiques qui « *ont bien compris l'intérêt d'être présents sur ces sites qui constituent autant de points de passage incontournables* » [Romeyer, 2012]. À partir de ses travaux, elle propose une typologie des informations de santé qu'il est possible de trouver sur internet : elle distingue ainsi les sites institutionnels, marchands, associatifs ou encore de santé grand public :

- **les sites institutionnels** comme ceux de l'INPES⁸ ou encore de la HAS⁹ : les informations sont publiques, créées et contrôlées par l'État. Par conséquent, leur accès est libre ;
- **les sites marchands** tels que les sites d'assureurs ou encore d'équipements médicaux. Ils diffusent un seul type d'information, de l'information marchande, à caractère publicitaire. Dès lors, l'accès à ce genre de site, est libre ;
- **les sites d'associations** tels que *France Alzheimer* ou encore *Vaincre les maladies lysosomales* : leur accès est libre. Ils sont tenus par des associations de patients et ont un rôle de relais d'information médicale et d'information de santé publique. Les informations diffusées sont donc plus diversifiées que dans les sites précédemment cités. Ils s'agit de conseils de vie pratique ou encore de soutiens entre les membres de l'association ;
- **les sites de vulgarisation** tels que *Doctissimo* ou encore *E-santé*. L'accès est libre et le contenu de ces sites se compose d'un mélange des catégories précédentes. Ainsi, les internautes ont accès à des informations médicales, des informations de santé, des informations de Santé Publique, des informations marchandes, des

8. Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé

9. Haute Autorité de Santé

conseils de vie avec la maladie répartis dans des espaces distincts.

Cette catégorisation est proche de celle proposée par Sellier dans sa thèse de médecine [Sellier, 2010]. À l'instar de Romeyer et concernant l'information de santé, elle considère qu'il existe les sites gouvernementaux diffusant une information de santé publique, les sites d'information grand public, les sites marchands et les sites d'associations de patients. Sellier rajoute cependant les sites personnels des patients. Romeyer ne les évoque pas. Or, il s'agit pour nous d'un paradoxe puisqu'elle rappelle l'importance des témoignages dans les recherches d'information de santé en ligne [Romeyer, 2010]. Différents travaux ont, en effet, montré l'importance des récits de vie dans la recherche d'information de santé et par conséquent l'importance des forums de santé [Akrich et Méadel, 2002], [Clavier *et al.*, 2008], [Paganelli et Clavier, 2010], [Thoër, 2011b], etc. Les forums de discussion sont la plupart du temps accessibles à partir des sites d'association ou de Santé Grand Public. Comme nous l'avons précédemment mentionné, ils représentent la source sur internet la plus utilisée dans le cadre d'une activité informationnelle de santé [Paganelli et Clavier, 2010, p.40]. C'est la raison pour laquelle, nous allons maintenant nous intéresser à ce système de communication médiatisé par ordinateur.

2.2 L'utilisation des forums de santé par des non-professionnels de santé : des motivations hétérogènes

2.2.1 Définition

A/ Qu'est-ce-qu'un forum de santé ?

Les forums de santé présentent des caractéristiques propres aux forums. Nous allons donc, dans un premier temps, définir ce qu'est un forum.

Définir de manière consensuelle un forum s'avère une tâche complexe car il s'agit, le plus souvent, d'un terme générique employé pour qualifier la totalité des messages organisés en fils de discussion mais également les scripts gérant le site¹⁰. Toutefois, les utilisations peuvent être encore plus disparates. En effet, dans la littérature française, un forum est

¹⁰. Lavallard, A. Exploration interactive d'archives de forums : Le cas des jeux de rôle en ligne. Thèse d'informatique. Caen : Université de Caen, 2008, p. 38

considéré comme un outil asynchrone tandis que la littérature québécoise, emploie ce mot pour désigner aussi bien une forme de communication synchrone, qu'asynchrone. Les définitions varient donc selon les pays, les courants de pensée mais aussi les auteurs.

À l'instar de Mangelot, nous définissons le forum de discussion comme un moyen de communication « *asynchrone, publique et structurée* »¹¹. Cependant, cette acception nous semble trop générale pour définir à elle seule ce qu'est un forum. Aussi, nous empruntons les propos de Lefèbvre et précisons que le forum doit être entendu comme un moyen de communication dans lequel « *chaque intervenant envoie sa contribution à l'adresse du forum de telle sorte qu'elle soit accessible à tous les inscrits. Les messages sont classés selon les thèmes et les liens qui les unissent aux précédentes contributions. Les participants aux forums de discussion se réunissant sur la seule base du sujet qu'indique l'intitulé du forum. Le critère de rassemblement est uniquement celui de l'intérêt qui existe entre intervenants. L'inscription est traditionnellement gratuite et n'est soumise à aucune condition particulière* »¹². Le forum est un moyen de communication médiatisée par ordinateur (CMO) qu'il est possible de considérer comme un dispositif¹³ (nous emploierons donc quelques fois ce terme pour désigner les forums de santé).

Plusieurs caractéristiques sont à attribuer aux forums et pourraient expliquer leur succès :

- *L'anonymat des échanges* : Dans son article, Matuszak explique que l'écriture semble rendre les échanges plus faciles pour les individus dans le sens où la communication se fait de manière anonyme¹⁴. Les individus souhaitant intervenir et

11. Mangelot, F. Analyse sémio-pragmatique des forums pédagogiques sur Internet [en ligne]. In Salaün, J.-M., Vanderdorp, C. (dir.). Les défis de la publication sur le web : hyperlectures, cyber-textes et méta-éditions. Villeurbanne : Presses de l'ENSSIB, 2004. Disponible sur : <http://w3.u-grenoble3.fr/espace_pedagogique/publicat.htm> (Consulté le 14/10/2010)

12. Lefèbvre, A., Op. Cit.

13. Pour Foucault, un dispositif doit être entendu comme « *un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit aussi bien que du non-dit* » [Foucault, 1994, p.299]. Par conséquent, la CMO ne se réduit pas à une simple utilisation de la technique mais joue un double rôle :

- elle sert certes d'instrument technique en rendant possible les échanges ;
- mais elle véhicule des symboles, donc détermine les cadres d'utilisation. Grâce à l'anonymat, les forums sont par exemple propices à la manifestation d'opinions qu'un individu n'oserait pas dévoiler en face-à-face ou par courrier électronique.

14. Matuszak, C. L'environnement discursif des forums politiques : le cas des forums d'organisations politiques marginales. Études de communication, 2007, n.30, p. 120

rédiger un message sont invités à se choisir un pseudonyme. Cet anonymat est ce qui fait la force et la faiblesse de ce moyen de communication. Il est, par exemple, difficile de connaître véritablement l'identité des intervenants même s'ils se déclarent médecins ou instituteurs (et certains en profitent pour se faire passer pour ce qu'ils ne sont pas). En revanche, il se développe dans les forums une autorité différente plébiscitée par les utilisateurs : les individus très actifs et ayant posté un grand nombre de messages acquièrent une légitimité ¹⁵ ;

- *le caractère asynchrone* : L'archivage des interventions permet aux différents utilisateurs de communiquer en différé. Cela signifie qu'il peut y avoir un intervalle chronologique plus ou moins long entre le moment où un forumeur écrit son message et le moment où quelqu'un lui répond ;
- *un style marqué par l'oralité et le langage SMS* : d'après Beaudouin, « *traditionnellement, l'oral est conçu comme étant sans mémoire, non reproductible à l'identique, tandis que l'écrit est le lieu de la permanence. L'écrit électronique se situe dans cet entre-deux* » [Beaudouin, 2002, p.222]. Dans les forums de santé le langage « *tend à être marginalisé par ces types de communication au style informel, recourant à des troncations, des phonétismes et des variétés régionales comme éléments d'une variation diaphasique orientée vers le bas* » ¹⁶. En effet, la graphie n'est pas sans évoquer le style oral avec des expressions simples, le faible respect des règles de grammaire et d'orthographe (« j'sais » pour dire « je sais » ou encore « G » pour « j'ai »). Pour pallier ce langage SMS, certains forums (comme le forum Atoute) imposent dans leur charte l'emploi d'un langage écrit correct. Toutefois, il serait faux de penser que ce mélange entre l'écrit et l'oral est apparu avec les forums et plus généralement la communication médiatisée par ordinateur puisque les marques d'oralités se retrouvent dans les cartes postales et les billets [Marcoccia, 2004]. Il s'agit donc d'un phénomène ancien ;

15. Ibid.

16. Compagnone, M.-R. *Digitio in foro ergo sum*. In : Yasri-Labrique, É. *Les forums de discussion : agoras du XXI^e siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*. Paris : L'Harmattan, 2010, p.62

- *l'hybridation entre la lecture et l'écriture* : Beaudouin explique qu'« *écriture et lecture se font sur le même support et s'inscrivent dans des cadres délimités par l'écran, le système et le logiciel utilisé* » [Beaudouin, 2002, p.208]. Les individus peuvent choisir entre différentes formes de participation : ils peuvent se contenter de lire les messages sans apporter leur contribution (il s'agit de la majorité des cas [Paganelli et Clavier, 2010, p.44]), ils peuvent produire occasionnellement ou assidûment des messages [Marcoccia, 2001, p.13]. Pour les personnes participant aux conversations, la frontière entre la lecture et l'écriture se réduit fortement puisque la lecture appelle souvent une réponse écrite. Les participants étant à la fois producteurs et usagers de l'information, le contenu s'auto-structure (à la différence des autres médias) [Clavier *et al.*, 2008] ;

- *une communication « interpersonnelle de masse »* : le format des échanges est complexe puisqu'ils ne reposent pas uniquement sur une réception entre émetteur et récepteur [Marcoccia, 2001, p.13]. Ils combinent à la fois des éléments de communication privée et publique [Atifi *et al.*, 2010, p.72]. Les messages peuvent avoir un caractère intime (l'exemple des forums de santé) mais ils sont polylogues puisque les interventions sont publiques et multi-adressées (même lorsqu'il est nécessaire de s'inscrire au préalable). Il convient alors de distinguer les destinataires à qui s'adressent réellement les messages et ceux qui visualisent la discussion [Peraya, 2005]. En outre, les participants sont moins nombreux que les « simples » lecteurs [Paganelli et Clavier, 2010] ;

- *modération des échanges* : La grande majorité des forums est modérée afin d'en garantir le bon fonctionnement. La plupart du temps, cette tâche est assurée par plusieurs personnes qui vérifient qu'il n'y ait pas d'excès dans les contributions. La modération se fait en fonction de la charte du forum et de la netiquette générale (pas d'insultes ou encore pas de propos à caractère raciste) [Marcoccia, 2004, p.15]. Elle peut se faire *a priori* ou *a posteriori*, sur le respect des règles de courtoisie ou encore sur la validité des informations échangées.
Lorsque la modération intervient *a priori*, les contributions sont envoyées à l'adresse du forum et un modérateur les valide ou non avant leur diffusion : c'est le cas par

exemple du forum du site « Éducation Populaire et Transformation Sociale »¹⁷. À l'inverse, la modération *a posteriori* signifie que les messages sont vérifiés après leur transmission (c'est le cas par exemple du forum « Géo Forum »¹⁸). Lorsque la modération intervient sur la validité des informations échangées elle est faite par des spécialistes reconnus dans le domaine. Ce type de modération se fait dans le forum créé par le Docteur Dupagne, le forum Atoute¹⁹, modéré par des médecins.

Les forums se distinguent des autres moyens de communication médiatisée par ordinateur.

Les blogs correspondent à des sites personnels créés par des individus. Les thématiques sont très variées : de la présentation de soi, de ses passions, de ses intérêts en passant par la santé ou encore par la littérature. Selon l'Office québécois de la langue française, un blog est un « *site Web personnel tenu par un ou plusieurs blogueurs qui s'expriment librement et selon une certaine périodicité, sous la forme de billets ou d'articles, informatifs ou intimistes, datés, à la manière d'un journal de bord, signés et classés par ordre antéchronologique, parfois enrichis d'hyperliens, d'images ou de sons, et pouvant faire l'objet de commentaires laissés par les lecteurs* »²⁰. Le blog est donc géré par son (ou ses) auteur (s). Les internautes peuvent seulement intervenir pour laisser des commentaires. L'interaction est donc moins poussée que dans les forums.

Le courrier électronique est un système « *dédié à la communication interpersonnelle privée* » [Marcoccia, 2010, p.72]. Le plus souvent, les messages sont écrits dans une temporalité différée [Mondada, 1999, p.7].

« *Une liste de discussion est un système qui permet à des personnes intéressées par un même sujet d'échanger des informations et de converser par e-mail. [...] Tous les abonnés d'une liste envoient des e-mails à la liste que tous lisent et auxquels tous peuvent répondre par la liste, favorisant ainsi une vraie interactivité* »²¹. Il s'agit, en fait, « d'es-

17. <http://www.mille-et-une-vagues.org>

18. <http://www.geoforum.fr/>

19. <http://www.atoute.org/>

20. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8370242

21. Frochot, D., Molinaro, F. Liste de discussion et liste de diffusion. Les infostratégies.com [en ligne]. Disponible sur : <http://www.les-infostrategies.com/article/0609185/liste-de-discussion-et-liste-de-diffusion> (Consulté le 27/07/2013)

*paces semi-privés (y participer suppose de s'y inscrire, sous son identité véritable ou sous une identité fausse) » [Convert et Demailly, 2007, p.66]. À l'instar des forums, dans la majorité des cas, ces listes sont modérées dans un souci de respect de la netéti-quette. Les débats peuvent, également, durer autant de temps que les interlocuteurs le souhaitent puisque les échanges ne se font pas en temps réel : « *chacun peut intervenir quand bon lui semble* » [Convert et Demailly, 2007, p.71].*

Les listes de diffusion ne permettent pas l'interactivité, contrairement aux listes de discussion : « *les messages sont envoyés par un émetteur unique -le gestionnaire de la liste- vers les abonnées* »²².

La messagerie instantanée (ou *chats*) permet une communication entre deux individus ou en groupe, que cela soit par écrit ou oral (via une Webcam par exemple). La temporalité est direct. Autrement dit, les messages sont envoyés de manière synchrone.

Les systèmes de questions-réponses : les internautes posent des questions sur un sujet et les participants sont invités à leur répondre. Le reste de la communauté est amenée à voter pour la réponse lui paraissant être la meilleure. À l'instar des forums, les sujets sont organisés en rubriques (sport, santé ou encore géomécanique). Depuis cinq ans environ, des travaux s'intéressent à ces systèmes. En témoignent, par exemple, les analyses d'Adamic *et al.*²³ et de Gazan²⁴. Ces études montrent qu'il y a essentiellement trois types de questions : des demandes d'informations factuelles, des demandes de conseils et des demandes d'opinion. Pour les auteurs, les réponses sont majoritairement accompagnées par des témoignages de sympathies. Kim et Oh²⁵ ont montré, à ce sujet, que les individus évaluent les réponses en fonction de la qualité de l'information mais également en fonction de critères socio-émotionnels comme un soutien émotionnel explicite ou encore de l'humour dans le message. Il est donc possible de s'interroger sur les

22. Ibid.

23. Adamic, L., Zhang, J., Bashy, E., Ackerman, M. Knowledge sharing and Yahoo Answers : Everyone knows something. Proceedings of the 17th international conference on World Wide Web. New York : ACM, 2008, p.665-674

24. Gazan, R. Microcollaborations in a social Q and A community. Information Processing and Management, 2010, vol.46, n.6, p. 693-702

25. Kim, S., Oh, S. User's relevance criteria for evaluating answers in a social Q and A site. Journal of American Society for Information Science and Technology, 2009, vol.60, n.4, p. 716-727

différences qui existent entre les forums et les systèmes de questions/réponses car ils semblent posséder les mêmes caractéristiques : celles que nous venons d'évoquer mais également l'aspect asynchrone, le caractère public, l'inscription et l'aspect dynamique des échanges.

La différence vient du vote explicite de la meilleure réponse par les internautes et du but de la démarche entreprise. En effet, même si les individus s'appuient en partie sur des critères émotionnels pour évaluer les réponses, il n'en demeure pas moins que les systèmes de questions/réponses sont faits pour apporter une réponse à une question explicite, ce qui n'est pas forcément le cas dans les forums car ils ne sont pas spécifiquement dédiés à la recherche d'information. En outre, dans les forums, les fils de discussion sont plus longs et ressemblent plus à une conversation.

Les forums de santé possèdent les caractéristiques générales des forums que nous venons d'évoquer mais également des spécificités. Ils présenteraient ainsi une convergence entre un blog et un forum de discussion mais aussi entre un cabinet médical et un groupe de parole. Concernant l'hybridation entre un blog et un forum de discussion, Clavier et Paganelli dénombrent ainsi six éléments qui pourraient expliquer cette hybridation [Paganelli et Clavier, 2010, p.47].

En premier lieu, les blogs de santé se rapprocheraient des forums de santé car le contenu est « *à destination d'autrui* ». Il s'agit, dans les deux cas, de partager son expérience de vie avec la maladie. Ce phénomène serait d'autant plus grand lorsque les individus sont atteints de maladies rares et graves [Paganelli et Clavier, 2010, p.47]. En second lieu, les participants de ces deux dispositifs seraient majoritairement des femmes. Nous souhaitons cependant nuancer l'affirmation de Paganelli et Clavier. Nous avons, par exemple, évoqué l'anonymat des échanges dans les forums. Pour y participer, nul besoin de se connecter avec son véritable nom mais il convient de se choisir un pseudonyme. Il est donc tout à fait possible de se faire passer pour quelqu'un d'autre. D'autre part, il est parfois difficile de pouvoir déterminer le genre des personnes intervenant dans les fils de discussion. Par exemple, nous avons recensé 821 utilisateurs dans notre corpus. Il n'a pas été possible de déterminer le genre (même grâce à la tonalité du message et à la manière d'écrire) pour 243 d'entre eux. Ensuite, les forums comme les blogs de

santé, permettent d'échanger majoritairement des témoignages²⁶ [Clavier *et al.*, 2008], [Romeyer, 2012]. Cependant, si dans les blogs les interventions s'apparentent à un journal quotidien, dans les forums de santé, les récits de vie sont morcelés et moins linéaires. De plus, bien que les deux outils proposent majoritairement des témoignages, il n'en demeure pas moins que les individus peuvent accéder à plusieurs types d'informations tels que des conseils et informations pratiques. Enfin, la dernière convergence des deux dispositifs se situerait dans la diffusion des souffrances et des désarrois engendrés par la maladie. Cependant, dans les blogs, les individus peuvent commenter les billets de l'auteur. À l'inverse, le forum donne à penser que les individus peuvent intervenir de manière relativement plus égalitaire et pas seulement commenter les propos d'un auteur.

La deuxième hybridation mise en avant par Paganelli et Clavier concerne le regroupement entre un cabinet médical et un groupe de parole : cabinet médical car les discours médicaux sont rapportés par les malades. Par exemple, les deux auteures signalent qu'il n'est pas rare de trouver des extraits d'ordonnance. Les individus suscitent les avis des autres intervenants. En ce sens, l'autorité des experts ne semble pas nécessairement remise en cause mais plutôt soumise à validation des malades, d'où l'émergence d'une autorité affective. Cette dernière permet à Paganelli et Clavier de conclure que le forum de santé est proche d'un groupe de parole car l'empathie et les émotions sont très présentes dans les deux cas, excepté que les groupes de paroles sont souvent encadrés par des professionnels de santé, ce qui n'est pas toujours le cas des forums. Les participants sont même quelques fois hostiles à la présence de praticiens dans les interventions [Clavier *et al.*, 2010].

Si le forum de santé s'apparente à un dispositif hybride, entre un blog et un forum de discussion et entre un cabinet et un groupe de parole, il est possible de s'interroger sur les individus y participant que cela soit de manière active (en écrivant) ou en lisant uniquement les messages. Peut-on parler d'une communauté de malades ?

Selon Nabarette, les expériences personnelles partagées, grâce au forum de discussion, fondent le sentiment d'appartenance à une communauté [Nabarette, 2002]. Ce senti-

26. Paganelli et Clavier citent les travaux de Legros concernant les blogs. Le gros, M. Étude exploratoire sur les blogs santé et maladie. Santé Publique, vol.21, HS, p.41-51

ment serait d'autant plus fort que le forum est un lieu de partage autour d'expériences vécues, d'où la prédominance des témoignages dans l'ensemble des fils de discussion [Romeyer, 2010, p.85]. L'objectif serait alors de rompre la solitude en mettant en relation des personnes vivant une expérience similaire [Gaglio, 2010, p.69]. Cette affirmation se retrouve également chez Broca et Koster, pour qui ce dispositif permet de « *rompre l'isolement de la maladie chez le patient, et à favoriser des rencontres entre personnes partageant une expérience similaire* » [Broca et Koster, 2011, p.105]. Clavier *et al.* ont aussi expliqué que le forum de santé permet aux internautes de rechercher du contact ou d'apporter un soutien moral, d'éviter l'isolement par rapport à la maladie [Clavier *et al.*, 2010]. Le forum de santé ne permet pas uniquement de partager des informations neutres ou filtrées par l'expérience de l'individu. Selon Clavier *et al.*, il s'apparente de plus en plus à une communauté réunie par un centre d'intérêt, la maladie (les participants se définissent le plus souvent par le nom de leur maladie [Paganelli et Clavier, 2010]) mais dont les préoccupations dépassent ce centre [Clavier *et al.*, 2008]. Il n'est pas rare, en effet, de trouver des digressions, des messages sans aucun lien avec la pathologie.

Cependant, ces pratiques communautaires sont plus présentes en cas de maladies rares, graves, chroniques, qu'en cas de récidives ou encore de handicap [Broca et Koster, 2011, p.105].

Si pour la plupart des chercheurs, les forums de santé permettent l'établissement d'une communauté de malades, nous souhaitons mettre en avant les limites que cela impose. Akrich et Méadel rappellent, à propos de leur travail sur les listes de diffusion, que le sentiment d'appartenance à une communauté ne laisse pas de place au consensus. Ainsi, si un nouveau participant ne partage pas les mêmes opinions que le reste de la communauté, il pourra finir par s'auto-censurer ou être implicitement exclu [Akrich et Méadel, 2002]. Nous pensons qu'il se passe la même chose avec les forums de santé comme en témoigne l'exemple ci-dessous.

<p>J'étais revenu sur le forum pour Eve, je crois bien que je vais repartir sur la pointe des pieds, je sens bien que "mon message" dérange ou il n'est pas compris...</p>
<p>Extrait du corpus SDCA04-0009</p>

FIGURE 2.1 – Extrait du fil de discussion SDCA04

Broca et Koster nuancent également l'appartenance à une communauté de malades dans le sens où, la relation sociale serait instrumentalisée. Elle serait perçue, par les personnes malades, comme un moyen pour atteindre des objectifs qui « *semblent lieu de l'ordre de la volonté individuelle* » [Broca et Koster, 2011, p.105]. Les précédents travaux sur les forums de santé ont, en effet, montré qu'il s'agissait pour la plupart des fils de discussion d'agréations d'interventions individuelles [Clavier *et al.*, 2008] ou encore [Romeyer, 2010]. Le forum est, en effet, « *un lieu où l'on parle de soi et pour soi* » [Blanchard, 2010, p.255]. Ce phénomène se ressentirait d'autant plus si la maladie est temporaire car les individus n'éprouveraient alors plus le besoin de participer au forum après la guérison.

Enfin, s'identifier comme personne malade ne conduit pas forcément à un sentiment d'appartenance à une communauté sur internet car le dispositif technique peut mettre à distance le patient : il n'osera pas intervenir surtout lors des premières visites ou aura du mal à utiliser l'outil technique ou à comprendre comment fonctionnent les forums [Broca et Koster, 2011, p.107]. Il convient donc de rester prudent concernant l'appartenance à une communauté de malades.

Dans les discussions liées aux maladies rares, graves ou chroniques, les interventions contiennent plus de termes médicaux. Selon l'étude de Paganelli et Clavier, 62% du vocabulaire médical appartient au MESH (et même 80% dans certains cas). Pour les deux auteurs, cela laisse penser que « *les nombreux échanges entre le malade et les médecins ainsi que la lecture et la consultation d'informations validées (résultats d'analyse, encyclopédies médicales, diagnostics médicaux, etc.) favorisent l'émergence d'une forme d'expertise dans la maladie et une plus grande maîtrise du vocabulaire* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.46].

2.2.2 Des motivations émotionnelles

Les études réalisées précédemment ont montré que l'une des raisons pour lesquelles les individus utilisent les forums de santé est émotionnelle [Romeyer, 2012]. Cela se traduit par un nombre important de témoignages dans lesquels les personnes expriment leur expériences de vie avec la maladie ou encore leurs ressentis. C'est cette subjectivité que viendraient chercher les participants [Thoër, 2011b]. Celle-ci passe par la manifestation des émotions à l'aide de plusieurs procédés sémio-discursifs.

Mais si le forum de discussion rencontre autant de succès parmi les différentes sources d'information de santé, force est de constater que la motivation principale n'est pas la recherche d'information. En effet, dans leur étude, Clavier *et al.* ont travaillé sur la répartition des questions et des apports d'information. Il apparaît que le besoin d'information « *n'est pas la motivation principale pour participer à un forum médical* » [Clavier *et al.*, 2010, p.302]. Leurs résultats montrent que 27% des échanges correspondent à des questions et 73% à des apports d'information. Romeyer explique que la « *prépondérance des échanges de type « témoignage » devant la diffusion d'informations scientifiques sur le forum Doctissimo confirme que les patients y participent pour des motivations informationnelles et émotionnelles* » [Romeyer, 2010, p.85]. Cela appuie le fait que les fils de discussion résultent d'agrégations individuelles. Les témoignages (et notamment l'apport de témoignages) représentent la majorité des messages [Clavier *et al.*, 2010]. Ils présentent alors un entremêlement fort entre des informations objectives, scientifiques et du soutien émotionnel grâce au partage d'expériences individuelles, ce qui favoriserait la

« *ré-appropriation* » des connaissances médicales par les non professionnels de santé [Aube et Thoër, 2010, p.243]. Ces systèmes de communication médiatisée permettraient d'échanger des informations en se plaçant du « *côté du malade* » avec un langage plus ou moins adapté aux profanes [Clavier *et al.*, 2008]. Aube et Thoër ont, par ailleurs, mis en évidence l'importance du savoir expérientiel dans la recherche d'information dans les forums de santé [Aube et Thoër, 2010, p.255]. Sénis explique, par exemple, que les internautes sont hostiles à la présence de médecins [Senis, 2003]. Ces conclusions ont cependant été nuancées par Aube et Thoër. Les deux auteures concluent que l'expertise médicale n'est pas complètement rejetée lorsque les médecins sont présents en tant que modérateurs : le professionnel de santé peut être mobilisé en cas d'inquiétude et les informations médicales échangées ne le sont pas forcément pour renégocier le rapport au médecin.

Concernant les manifestations des émotions dans des dispositifs de communication médiatisée par ordinateur, deux théories s'opposent. La première, intitulée théorie des filtres sociaux, considère que l'absence de face-à-face diminuerait les manifestations émotionnelles. Pour les défenseurs de cette théorie, les normes sociales sont moins visibles et plus difficiles à respecter entraînant alors le plus souvent de mauvaises compréhensions et des conduites conflictuelles [Sproull et Kiesler, 1986]. Il y aurait souvent des décalages entre ce que l'auteur d'un message pense communiquer et ce qui est perçu par le destinataire [Kruger *et al.*, 2005] ; en témoigne par exemple l'étude de Walter et D'addario sur les smileys qui auraient, pour les auteurs, seulement une fonction phatique²⁷ plus qu'une influence sur la compréhension du message. Nous ne partageons pas ce point de vue. Notre pensée se rapproche, en effet, de la théorie du renforcement des indices sociaux.

Pour les chercheurs issus du courant du renforcement des indices sociaux²⁸, la communication des émotions est perturbée mais les individus cherchent à réduire cette incertitude en développant certaines stratégies [Gauducheau, 2008], [Marcoccia, 2000a]. Ils adaptent leurs comportements et leur manière d'écrire pour représenter « *la dimen-*

27. Maintien du contact.

28. Appelée également CEMO pour communication des émotions médiatisée par ordinateur.

sion sociale et relationnelle » [Gauducheau, 2008] notamment par l'utilisation de smileys. Gauducheau explique que, d'une part les individus disposent de plus de temps que dans une situation en face-à-face pour composer leur message, pour essayer de le rendre le plus compréhensible possible en fonction du contenu qu'ils veulent transmettre. D'autre part, reprenant les résultats d'une enquête réalisée en 2002 sur les forums de santé par Walther et Boyd, l'auteure explique que les systèmes de communication médiatisée par ordinateur seraient favorables au dévoilement des émotions plus négatives : les individus se sentiraient moins menacés grâce à l'anonymat. Les individus demanderaient donc plus de soutien qu'en situation de visu puisqu'ils seraient moins sensibles aux jugements des autres personnes. Plusieurs procédés sémio-discursifs sont alors employés par les utilisateurs des forums pour signaler leurs émotions :

- en utilisant des expressions : « *j’ai pas un moral au beau fixe actuellement* » *message GDAT01-0001 (du corpus)* peut, par exemple, exprimer la tristesse ;
- en multipliant certaines lettres dans un mot : « *HELPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPP* *USSSSSSSSSSSSSSSS* », *message GMDO01-0092*. Dans certains cas, les lettres sont non seulement multipliées mais également remplacées par d’autres (« *ça m’iii-nerve* ») ;
- en utilisant directement des mots d’émotion : « *Je suis heureuse d’avoir de tes nouvelles* », *message GMES 01-0048* ;
- en utilisant des acronymes tels que « MDR » (Mort de rire) ou encore « LOL » (Laughing out loud) : « *[...] plus mal au sternum.lol mais [...]* », *message GMDO01-0046* ;
- en utilisant la ponctuation « *qui est par ailleurs souvent absente ou « défailante » du point de vue de ses fonctions grammaticales, est très souvent exploitée pour sa valeur expressive, par démultiplication du même signe* » [Atifi et al., 2010, p.78] : « *les trois mois qui me restent!!!* », *message GDAT03-0019* ;
- en utilisant les majuscules : « *ON GARDE LE MORAL ET BONNES FÊTE* », *message SMSH01-0039* ;
- enfin, les internautes expriment leurs émotions à l’aide de smileys. Ces derniers peuvent être typographiques composés de signes de ponctuation ou encore iconiques : « *[...] alors là chapeau :-D avec [...]* », *message GDAT04-0023*. Selon Mar-
coccia, les smileys montrent que l’émotion est nécessaire à la construction et à la

signification des messages [Marcoccia, 2000b, p.250].

Ces procédés ne communiquent pas exclusivement de l'émotion mais ils sont utilisés par les internautes dans ce sens.

Dans le cadre de notre recherche, il nous semble important de souligner (et nous l'évoquerons également ultérieurement) que nous ne nous attachons pas à mettre en lumière les effets des indices d'émotions sur la pertinence que donne un individu à une information de santé mais nous cherchons à comprendre comment l'émotion est structurée dans les forums de santé et vérifier si les indices d'émotions sont utilisés par les individus pour évaluer les informations véhiculées. Toutefois, il serait réducteur de considérer les marques d'émotion comme les seuls critères mobilisés par les individus pour évaluer les informations dans les forums de santé.

2.2.3 Des motivations informationnelles : le forum de santé comme système de recherche d'information

Plusieurs études se sont attachées à caractériser le type d'informations échangées dans les systèmes de communication médiatisée par ordinateur. Le forum de santé n'échappe pas à l'éparpillement thématique particulier à tous les forums de discussion [Marcoccia, 2004]. Lors de leur étude, Paganelli et Clavier signalent que les interventions tournent majoritairement autour de quatre sujets :

- la maladie et les symptômes ;
- les traitements et les diagnostics ;
- l'anatomie ;
- les médicaments.

Le forum de santé est un lieu d'échange de témoignages dans lequel, la « *construction de l'information échangée et confrontée est ancrée dans l'expérience personnelle. L'information et l'émotion sont ici co-constitutives l'une de l'autre* » [Romeyer, 2010, p.85]. Le but principal des forums n'est pas, *a priori*, la recherche d'information. Cependant, ces derniers peuvent être utilisés dans cette optique. À ce moment là, la recherche diffère quelque peu d'une recherche d'information classique puisque les internautes posent des

questions, ou consultent des messages rédigés par d'autres individus qui ne sont pas forcément experts ou professionnels du domaine. La recherche d'information est alors considérée comme collaborative.

A) La recherche d'information

Pour appréhender ce qu'est la recherche d'information collaborative, il est nécessaire de comprendre ce qu'est la recherche d'information.

La recherche d'information est réalisée par des êtres humains. Dans son habilitation à diriger des recherches, Paganelli rappelle que l'homme est « *cet obscur objet qu'il est si facile d'appréhender intuitivement et finalement si difficile de définir et surtout d'approcher scientifiquement* » [Paganelli, 2012, p.7]. Le caractère subjectif des activités humaines rend leur analyse et leur modélisation complexes. La recherche d'information n'échappe pas à cette particularité. C'est la raison pour laquelle, à l'heure actuelle, il subsiste toujours autant de zones d'ombres dans le comportement des individus recherchant des informations, malgré le foisonnement d'études existant sur cette thématique. En effet, contrairement à une vision commune, la recherche d'information est une activité complexe qui va « *de la simple lecture en diagonale d'un texte* » à la « *collecte planifiée et stratégique de renseignements sur un thème précis au moyen de systèmes d'informations électroniques complexes* » [Dinet, 2001, p.77]. Sa difficulté pourra conduire une personne à se priver d'informations dont elle a besoin si elle considère la RI trop pénible à mener.

B) Des étapes fondamentales : besoin d'information et évaluation de l'information

La recherche d'information est initiée par un besoin d'information résultant « *d'un problème à résoudre, d'un objectif à atteindre et le constat d'un état de connaissance insuffisant ou inadéquat, donc d'un manque de connaissances* » [Le Coadic, 2007, p.18]. Cette définition est proche de celle de Kuhlthau, qui se situe dans une approche cognitive. L'auteure le définit comme un état d'incertitude dû à une insuffisance, un manque de compréhension [Kuhlthau, 1991]. Dans son ouvrage, Le Coadic précise que ce besoin

d'information est dérivé, évolutif et extensif :

- dérivé : « *quand vous demandez à des gens de quelle information ils ont besoin, environ la moitié d'entre eux vous diront qu'ils n'en n'ont pas besoin. En revanche, si vous posez la question mais en faisant référence à leur activité présente, alors la réponse est différente : les gens sont à même de dire qu'ils ont besoin de telle et telle information pour réaliser telle ou telle opération* » [Le Coadic, 2007, p.20].

En effet, la RI s'inscrit dans un contexte social donné. Par conséquent, cette activité s'apparente à une situation de double tâche ; Chevallet et Nigay expliquent que les informations sont, le plus souvent, recherchées dans le cadre d'une utilisation précise (exposé à faire, article à écrire, prise de décision, augmentation des connaissances, etc.) [Chevallet et Nigay, 2002, p.65].

Ce contexte social de la RI est également évoqué par Le Coadic [Le Coadic, 2007, p.13]. En résumé, un individu ne recherche pas de l'information pour rechercher de l'information. Il y a toujours un but précis à cette recherche ;

- évolutif : le manque de connaissance est annulé par l'apport d'information. Cependant, la satisfaction d'un besoin d'information provoquera l'apparition d'un nouveau besoin d'information. Il s'agit alors d'une équation sans fin puisque chaque nouvelle connaissance apporte de nouvelles interrogations. C'est l'individu qui détermine s'il est nécessaire ou non de poursuivre la recherche d'information [Le Coadic, 2007, p.22] ;
- extensif car il n'est pas statique, il est dynamique. « *Le système d'information joue un grand rôle dans cette extension du besoin. Si sa fonction est de satisfaire certains besoins d'information, il aide également les usagers à développer d'autres besoins* » [Le Coadic, 2007, p.22].

Les besoins d'informations sont subjectifs car pour une même thématique, les individus n'auront pas forcément le même objectif et donc la même exigence. Par exemple, le degré de l'information recherchée ne sera pas le même si la recherche se fait pour la création d'un brevet ou pour écrire un mémoire de master.

Le besoin d'information doit être distingué de la demande d'information, de l'attente informationnelle ou encore du désir d'information [Le Coadic, 2007] :

- la demande d'information : il s'agit de faire connaître à quelqu'un que l'on désire une information de sa part. Les gens peuvent demander de l'information dont ils n'ont pas besoin ;
- l'attente d'information : l'individu compte sur une information qu'il croit exister dans un système d'information ;
- désir d'information : l'envie d'obtenir une information sans que cela se traduise par une demande présentée à un système d'information.

Dans leur ouvrage, Boubée et Tricot définissent cinq types de besoins d'information [Boubée et Tricot, 2010, p.24] :

- le besoin d'une connaissance qu'un individu n'a pas ou veut confirmer ;
- le besoin de compléter une connaissance (illustration, exemple ou contre-exemple) ;
- le besoin d'être conforme aux buts, aux contraintes, aux attentes de la situation ;
- le besoin d'information sur la forme de la connaissance à utiliser dans la situation (comment faire un exposé) ;
- détecter un marqueur de pertinence dans la situation (un mot en gras dans un texte par exemple).

L'évaluation d'une information ou d'un document intervient à la fin de l'activité de recherche d'information. Pour un individu, la phase d'évaluation revient à s'interroger sur la pertinence des données recueillies par rapport à son attente de départ. Cette notion, centrale en science de l'information, n'en demeure pas moins complexe car multidimensionnelle [Simonnot, 2008, p.166]. C'est la raison pour laquelle, les travaux sur la pertinence foisonnent toujours autant à l'heure actuelle sans qu'aucun consensus n'émerge à propos de sa définition. Cependant, malgré les difficultés rencontrées par les chercheurs tentant de modéliser et caractériser de manière précise le concept de pertinence, presque tous s'accordent sur le fait qu'il correspond au recouvrement, même partiel, du besoin d'information [Tricot et Comtat, 2012, p.21]. Les avis divergent, ensuite, lorsque

les acceptions tentent d'être plus précises ; cette notion est alors définie en fonction des approches défendues par les auteurs et les points de vues peuvent s'opposer au sein d'une même discipline. Par exemple, selon les perspectives, la pertinence peut être vue comme un postulat ou comme une hypothèse de travail. Érigée en postulat, la pertinence est considérée comme l'adéquation de la requête sur la machine avec les résultats proposés par cette dernière²⁹. Les travaux entrepris s'intéressent principalement à la conception ou l'amélioration des systèmes d'information. À l'inverse, considérée comme une hypothèse de travail, la pertinence est vue comme l'adéquation entre le besoin d'information d'un individu et le résultat de sa recherche. Les études portent donc sur les usages³⁰ et les pratiques d'information³¹.

S'appuyant sur la langue anglaise, Simonnot distingue la pertinence *relevance* et la pertinence *pertinence* [Simonnot, 2008, p.163].

L'auteure définit, la *relevance* comme « *l'adéquation d'un document ou d'un objet informationnel à un besoin d'information ou à une demande d'information en général* » et la pertinence *pertinence* comme « *l'adéquation d'un document ou d'un objet informationnel à la demande d'un individu donné* » [Simonnot, 2008, p.163]. Par conséquent, un document peut se révéler *relevant* mais non *pertinent* pour une personne s'il est trop complexe ou difficile d'accès. Pour qu'un document *relevant* soit considéré comme *pertinent* par un individu, « *il doit être compréhensible par lui et lié aux connaissances dont il dispose sur le sujet* » [Simonnot, 2008, p.163]. Puisqu'elle dépend des attentes d'une personne, cela signifie que la pertinence *pertinence* est subjective.

Les premières recherches fondatrices sur la pertinence ont été faites par Saracevic il y a près de 50 ans. Pour ce chercheur, ce concept est un système de strates dans

29. C'est le cas notamment des travaux en informatique.

30. Jeanneret, cité par Paganelli, explique la différence entre les deux termes : « *l'usage est un élément de la pratique culturelle, celui qui concerne les situations où les sujets sociaux sont confrontés à des dispositifs conçus par d'autres qu'eux. Il n'y aurait donc pas, pour moi, des usages de l'information, mais plutôt des pratiques informationnelles qui conduisent les sujets sociaux à être parfois confrontés à des dispositifs de médiation produits par d'autres (professionnels de l'information, ingénieurs, amateurs, marchands)* » [Paganelli, 2012, p.79]. Autrement dit, l'usage met l'accent sur l'objet tandis que la pratique met l'accent sur l'individu. Dans la pratique, les usages d'un objet peuvent être détournés.

31. Par exemple Staii, A., Balicco, L., Bertier, M., Clavier, V., Mounier, É., Paganelli, C. Les pratiques informationnelles des médecins dans les centres hospitaliers universitaires : au croisement de la logique scientifique et de la culture professionnelle. *Revue Canadienne des sciences de l'information et de bibliothéconomie*, vol.30, n.1/2, 2006, p.69-90

lesquels différents types de pertinences dynamiques interagissent et s'influencent mutuellement. « *The manifestations interact dynamically within and between themselves* » [Saracevic, 1996]³². Cette notion ne se limiterait donc pas à une pertinence *relevance* et une pertinence *pertinence* mais se caractériserait par cinq types de pertinences différentes [Saracevic, 1996] :

Type de pertinence	Manifestation
Pertinence système ou algorithmique	Il s'agit des résultats proposés par le système à partir de l'évaluation de la concordance entre la requête et les documents ou informations d'une collection.
Pertinence sujet ou thématique (<i>topicality</i>)	Cette pertinence concerne la relation entre le sujet de la requête et celui des documents ou informations.
Pertinence cognitive (elle correspond à la <i>pertinence</i> dont parle Simonnot)	Il s'agit de la relation entre l'état des connaissances et le besoin d'information d'un individu. Elle résulte de la correspondance avec ses connaissances, de la nouveauté apportée par l'information, de la qualité de l'information mais également des goûts propres à chaque utilisateur.
Pertinence situationnelle (utilité ou encore contexte)	La pertinence situationnelle a trait à la manière dont les individus utilisent les informations et aux « <i>effets réels de l'information sur leur changement de vision du problème</i> » [Simonnot, 2008, p.165]. Par conséquent, elle réfère au contexte de la recherche. Pour Simonnot, cette notion est complexe car « <i>du point de vue bibliométrique, le contexte peut comprendre les documents qui entourent ou sont liés à un document pertinent, par exemple par le moyen des citations. Du point de vue technologique, le contexte prend en compte l'environnement technique et matériel de l'individu pour lui présenter des documents dans les formats adaptés (par exemple, qu'un téléphone portable peut afficher). Du point de vue géographique, la notion de contexte peut donner lieu à des recherches locales : si un individu cherche un service particulier, il peut préférer que ce service soit à proximité de l'emplacement où il se trouve</i> » [Simonnot, 2008, p.165].
Pertinence affective ou motivationnelle	Elle concerne la relation entre le désir, les objectifs et les motivations de l'utilisateur avec les documents et informations ; elle provient de la satisfaction mais également de la réussite et des goûts de chaque utilisateur.

Pour Saracevic, la pertinence affective est tout aussi importante que les autres types de pertinence. Cependant, bien que les travaux de l'auteur soient fondateurs, les études suivantes n'ont que très peu, voire pas du tout, abordé les états affectifs dans la pertinence. Nous pensons, néanmoins, que l'émotion intervient dans la phase d'évaluation des infor-

32. Les manifestations interagissent dynamiquement à l'intérieur et entre elles-mêmes.

mations dans les forums de santé puisque la motivation est à la fois informationnelle et émotionnel [Paganelli et Clavier, 2010].

Pour évaluer un document ou une information, un individu mobilise plusieurs critères pour déterminer la *pertinence* des données recueillies. Par critère de pertinence nous entendons tous les éléments sur lesquels un individu s'appuie pour évaluer une information ou un document.

Comme le signalent Boubée et Tricot dans leur livre, « *la question des jugements de pertinence dans la recherche d'information constitue un problème empirique complexe* » [Boubée et Tricot, 2010, p.98]. En effet, malgré les nombreuses études réalisées sur ce sujet, il n'est pas encore possible de savoir, avec précision, comment un individu détermine la pertinence d'une information. Les analyses faites en la matière présentent des résultats variés. Boubée et Tricot font le point sur cette question et expliquent qu'« *au fil des études, une moyenne de 30 critères est souvent avancée, mais Schamber en a identifié plus de 80* » [Boubée et Tricot, 2010, p.102]. Les auteurs dressent ainsi un bilan sur les critères majoritairement utilisés par les utilisateurs lors d'une recherche d'information. L'évaluation interviendrait sur six niveaux : le contenu, le format du document, la présentation du document, l'entité physique, la source (l'auteur) et les aspects temporels [Boubée et Tricot, 2010, p.103].

Concernant le contenu, douze critères seraient mobilisés par les individus :

- l'adéquation au thème de recherche ;
- l'étendue, la spécialisation des informations ;
- l'exactitude, la validité ;
- information vérifiable (en accord avec d'autres informations) ;
- le caractère récent ;
- l'apport de nouvelles connaissances ;
- tangible ;
- pertinent pour un autre thème, pour un usage futur ;
- liens possibles avec d'autres informations ;
- catalyseur de pensée (aide à la formulation de ses propres idées) ;
- agréables ;

- le titre du document.

Pour le format, seuls deux critères seraient employés par les utilisateurs : le choix du format et la facilité de manipulation du document.

La catégorie de la présentation du document s'évalue grâce à trois critères :

- la clarté du document (organisation du document, la clarté dans l'expression verbale) ;
- le dynamisme (zoomable, interactif) ;
- l'adéquation du genre discursif : essai ou encore article par exemple.

L'entité physique a trait à l'accessibilité du document (l'effort requis pour l'obtenir, le coût financier ou encore la proximité géographique) et la disponibilité.

Concernant la source et l'auteur, trois critères seraient mobilisés :

- la confiance, la fiabilité (qualité de la source, réputation, expertise) ;
- l'appartenance disciplinaire de l'auteur ;
- la relation personnelle ou professionnelle avec l'auteur.

Enfin, les aspects temporels concernent le temps exigé par l'information ou le document pour sa découverte. Pour les individus, il s'agit de savoir si la recherche d'information fait gagner ou perdre du temps.

Les critères évoqués ne sont pas exhaustivement mobilisés pour chaque RI. S'appuyant sur les travaux de Schamber, Boubée et Tricot signalent que les individus utilisent en moyenne dix critères par recherche [Boubée et Tricot, 2010, p.104]. Ces derniers leur permettent de déterminer si un document est pertinent, non pertinent ou partiellement pertinent.

D'après Boubée et Tricot, « *au sein de l'ensemble des critères, une catégorie retient particulièrement l'attention des chercheurs dans l'exploration des jugements de pertinence dans le Web* » [Boubée et Tricot, 2010, p.108]. Il s'agit de la confiance. Ce critère nous

interroge d'autant plus que la structure des forums de santé rend difficile la mobilisation d'autres critères tels que la connaissance de l'auteur ou encore l'exactitude des informations. Si les individus pensent trouver des informations *pertinent*, pour autant, peuvent-ils avoir confiance en ces informations puisque l'une des caractéristiques des forums repose sur l'anonymat des échanges. Il est donc difficile, pour une personne, de faire le tri parmi les différentes informations véhiculées. Nous allons donc nous interroger plus précisément sur la confiance en l'information.

L'étymologie du terme confiance est latine, *confidentia*, *con* signifiant « avec » et *fidere* signifiant « se fier, croire ». Depuis une dizaine d'années, la confiance est questionnée par de multiples recherches en sciences humaines et sociales.

Si plusieurs auteurs partagent le même point de vue quant à la nature de la confiance, force est de constater qu'aucun consensus ne semble réellement se dégager et le terme reste toujours, à l'heure actuelle, polysémique ; « *dans un compte rendu journalistique d'activités boursières, la confiance peut être constituée en instrument de mesure standardisé, susceptible de rendre possible l'action rationnelle et le calcul pour des opérateurs évoluant sur un marché. Dans l'interview de l'athlète de haut niveau, c'est au contraire un sentiment qui s'inscrit dans des rapports interpersonnels : l'entraîneur parie sur un individu, dans une situation - le championnat - dont l'issue est incertaine. Enfin, dans l'entretien avec le policier résistant, le doute sur l'identité des individus étant omniprésent, l'anticipation des risques et l'action deviennent problématiques* » [Girard et Roussel, 2003, p.172].

Seligman et Luhmann, distinguent deux types de confiance : la confiance « décidée » et la confiance « assurée » [Seligman, 2001], [Luhmann, 2001]. Cette dernière se fonde sur la capacité d'imposer des sanctions et sur le fait que le partenaire de l'interaction sait quelle sanction lui sera infligée en cas de non respect de l'accord. Seligman cite l'exemple d'un envoi par courrier : au moment de poster la lettre dans la boîte aux lettres les individus ne s'interrogent pas explicitement sur la confiance qu'ils éprouvent vis-à-vis du système postal.

Contrairement à la confiance assurée, la confiance décidée, requiert un engagement de la part des individus, notamment lorsqu'ils ne peuvent prédire les comportements et conséquences que cela peut engendrer. C'est le type de confiance sollicitée lors d'une interaction avec un inconnu³³. Luhmann donne l'exemple d'une nouvelle *baby-sitter* chargée de surveiller l'enfant d'un couple pour une soirée. Pour les parents, il s'agit de savoir s'ils peuvent lui laisser leur enfant et leur appartement sans surveillance. Dans le cadre de ce type de confiance le risque existe, tout comme dans le cadre de la confiance assurée, mais il est de nature différente : c'est l'individu qui choisit explicitement d'accorder sa confiance à un autre individu ou un objet (au sens large) et les désavantages peuvent s'avérer plus importants que le bénéfice recherché [Luhmann, 2001, p.22]. Un mauvais résultat conduira les personnes à regretter leur choix.

Néanmoins, les individus ne se demandent pas clairement quelle genre de confiance ils doivent mobiliser pour une situation donnée. En effet, « *on ne se demande pas si l'on fait confiance aux membres de sa famille, par exemple, pas plus qu'on ne s'interroge sur la confiance qu'on peut accorder à son compteur électrique. La question ne se pose pas parce qu'elle ne fait tout simplement pas sens* » [Girard et Roussel, 2003, p.174].

Depuis plusieurs années, les recherches sur la confiance en l'information connaissent un essor particulier avec le développement de l'accès à internet bien que « *la confiance a toujours été la base des interactions informationnelles, indispensable à la gestion de l'abondance informationnelle* » [Boubée et Tricot, 2010, p.109]. D'après Rouet et Tricot, la relation de confiance entre l'individu et la source d'information définit la fiabilité en l'information. Néanmoins, pour les auteurs, cerner la notion de crédibilité est parfois délicat [Tricot et Rouet, 2004], d'autant plus que la confiance en l'information repose sur des critères propres à l'individu qui les mobilise. Il est donc difficile d'appréhender cette notion.

C) La recherche d'information collaborative

Il existe un certain nombre de modèles de recherche d'information qui sont tantôt descriptifs, tantôt prescriptifs. Presqu'aucun d'entre eux n'évoque l'aspect collaboratif dans

33. La recherche d'information dans les forums de santé demande aux individus de mobiliser la confiance décidée puisque les interactions sont faites de manière anonyme, donc avec des inconnus.

la RI. Cela nous donne à penser que pour la plupart des chercheurs, la recherche d'information est implicitement individuelle. Or, l'émergence du web dit *social*³⁴, avec les forums, les *wikis* et *diggs-like*, montre que les recherches d'information peuvent devenir collaboratives. Ces outils permettent, en effet, d'échanger des informations entre internautes : les utilisateurs deviennent à la fois producteurs et consommateurs d'information [Convert et Demailly, 2003]. Ces évolutions amènent des interrogations sur les modélisations classiques de la RI qui sont encore en cours à l'heure actuelle car, si les utilisateurs échangent entre eux des informations, les stratégies de recherche (telles que décrites classiquement par les chercheurs) s'en trouvent alors modifiées.

À l'instar de la recherche d'information individuelle, la recherche d'information collaborative semble facile à appréhender intuitivement mais est au final plus complexe à caractériser car il s'agit d'une activité humaine. Les désaccords entre les auteurs sont fréquents, à commencer par l'emploi des expressions « recherche d'information collaborative » (RIC) [Boubée et Tricot, 2010] ou « recherche collaborative d'information » (RCI) [Vivian et Dinet, 2007]. Tout au long de notre travail de thèse, nous emploierons « recherche d'information collaborative » mais ce choix est arbitraire car les deux termes renvoient au même concept.

La recherche d'information collaborative mobilise les chercheurs en Sciences de l'Information depuis la fin des années 90 [Odumuyiwa et David, 2012, p.199]. Les premières analyses dateraient, en effet, de 1997, lorsque Twidale *et al.*, à partir du courant du *Computer Supported Collaborative Work*³⁵ auraient tenté de définir ce concept, alors émergeant, à cette époque [Boubée et Tricot, 2010, p.227]. Dans leur article, Odumuyiwa et David mettent l'accent sur la difficile acception de la RIC et énumèrent plusieurs définitions. Ainsi, la recherche d'information collaborative « *a été définie comme ensemble d'activités entreprises par un groupe d'utilisateurs afin d'identifier et de résoudre un problème partagé (Poltrack et al., 2003). Selon Foster, la RCI peut être définie comme l'étude des systèmes et des pratiques permettant aux individus de collaborer lors de l'accès à l'information et lors de la RI (Foster, 2006). Pour Fidel et al. (2001), la RCI comporte toute activité permettant de résoudre collectivement un problème information-*

34. Dans le sens d'outil de socialisation pour des individus connectés.

35. Travail collaboratif assisté par ordinateur.

nel » [Odumuyiwa et David, 2012, p.199]. Elle peut donc être vu comme une activité dans laquelle toutes les personnes recherchent la même information ou comme le fait de s'appuyer sur les autres pour rechercher une information. Nous nous situons dans cette deuxième acception. Toutefois, l'objectif commun de ces définitions est l'accès à l'information par coopération entre personnes quelque soit le système d'accès à l'information utilisé

Pour définir ce que représente pour nous la recherche d'information collaborative, nous empruntons les propos d'Hansen et Jarvelin et considérons qu'elle doit être entendue comme « *une activité d'accès à l'information liée à une activité de résolution de problème qui implicitement ou explicitement, implique les interactions humaines avec d'autres humains directement et/ou à travers des textes (documents/mots, figures) comme sources d'information dans une tâche de travail liée à une RI et processus de récupération soit dans une place spécifique soit dans une commune ou environnement plus ouvert* » [Hansen et Jarvelin, 2005].

Plusieurs éléments permettent de caractériser la recherche d'information collaborative par rapport à une RI individuelle :

- **le nombre de personnes initiant une RIC** : Pour Twidale *et al.*, il y a recherche d'information collaborative dès lors que deux personnes sont engagées dans une activité informationnelle. À l'inverse, pour Fidel *et al.*, la recherche d'information à deux est considérée comme collaborative uniquement lorsque deux collègues sont engagés dans un même processus de travail ; ainsi, deux bibliothécaires effectuant ensemble une recherche font de la recherche d'information collaborative. Ce n'est pas le cas lorsqu'un professionnel de l'information aide un utilisateur par exemple [Boubée et Tricot, 2010, p.227] ;
- **le statut des partenaires** : Vivian et Dinet distingue trois types de collaboration qui sont la collaboration entre un usager et un professionnel de l'information, entre plusieurs professionnels de l'information et entre usagers [Vivian et Dinet, 2007] ;
- concernant la **collaboration** entre utilisateurs, la recherche peut se faire :
 - en groupe près d'un ordinateur ;

- en groupe autour de plusieurs ordinateurs ;
 - via des demandes spontanées auprès de voisins ou professionnels de l'information ;
 - des contacts fortuits à l'occasion de l'utilisation d'une ressource ou d'un matériel commun (« *comment tu fais ça ?* ») [Vivian et Dinet, 2007].
-
- **le type de média** utilisé pour réaliser cette activité :
 - en face-à-face ;
 - avec un média technologique non numérique comme le téléphone ;
 - avec un média technologique numérique comme internet.
-
- **la coopération** peut se faire :
 - pendant la préparation de la RI (brainstorming, choix des mots-clés) ;
 - durant la recherche ;
 - après la recherche lors de la mise en commun des résultats.

Pour Boubée et Tricot, les définitions de la recherche d'information collaborative, sous-entendent que des motivations d'un individu le conduisent à préférer effectuer une recherche à plusieurs. Ils évoquent par exemple, les travaux réalisés en 2004 par Fidel *et al.* à propos des ingénieurs de Microsoft. Les résultats de cette analyse montrent que les *« collaborations surgissent quand les acteurs sont nouveaux dans l'organisation ou peu familiers dans la situation, quand ils cherchent à avoir un retour de leurs idées à propos d'une décision qu'ils doivent prendre, quand ils ont besoin d'avoir accès aux informations « tacites », c'est-à-dire les informations issues de l'expérience »* [Boubée et Tricot, 2010, p.229]. Pour les auteurs, la collaboration se mettrait en place lorsque l'expertise dans le domaine ne serait pas très élevée.

Cette recherche collaborative est également sollicitée lorsqu'il n'est pas possible de suivre des procédures normalisées, lorsque le temps de recherche est limité ou encore lorsqu'il faut présenter une information avec un haut degré d'expertise. Boubée et Tricot signalent que ces caractéristiques se retrouvent également dans les travaux de Reddy

et Spence. Ces derniers ont centré leur étude sur le domaine médical et plus précisément sur les pratiques informationnelles collaboratives d'un personnel soignant d'hôpital. Ils identifient trois éléments à l'origine d'une recherche d'information collaborative : le manque d'expertise³⁶, le manque d'accessibilité immédiate à l'information et le besoin d'obtenir une information complexe³⁷. Le manque d'expertise dans le domaine de la santé pourrait en partie expliquer pourquoi les individus effectuent une recherche collaborative dans les forums de discussion.

Pour que la recherche d'information collaborative fonctionne, il est nécessaire d'avoir confiance dans ses partenaires [Odumuyiwa et David, 2012]. Dans ce type de recherche, les « *aspects affectifs et émotionnels (relation d'amitié, affinités) deviennent cruciaux* » [Vivian et Dinét, 2007, p.33]. Vivian et Dinét pensent que les mêmes connaissances déclaratives liées au contenu (ou encore à l'objectif de la recherche) sont sollicitées aussi bien dans une recherche d'information traditionnelle que dans une recherche d'information collaborative. Cependant, la différence vient des aspects affectifs et compétences métacognitives liées à la gestion des relations interindividuelles et mobilisés dans le cadre d'une RIC [Vivian et Dinét, 2007, p.34].

En cas de recherche d'information, il existe deux stratégies :

- la consultation des discussions : la recherche reste proche d'une recherche classique avec une phase de sélection, traitement et évaluation [Gauducheu, 2008, p.71] ;
- la demande d'information : il s'agit d'une activité spécifique à la recherche d'information dans les forums [Gauducheu, 2008, p.71]. La réponse provient des pairs. Cette RIC est assimilée à de l'entraide car, outre la recherche d'information, il y a une forme de soutien émotionnel qui se crée. Ce dernier favorise l'apport de réconfort, d'amitié, d'amour ou de sympathie [Gauducheu, 2008, p.72].

Ce soutien émotionnel est en partie à l'origine du succès des forums de santé car les individus y vont pour obtenir à la fois un soutien informationnel et émotionnel [Paganelli et Clavier, 2010].

36. Évoqué par Fidel *et al.*

37. Reddy, M. C., Spence, P. R. Collaborative information seeking : a field study of a multidisciplinary patient care team. Information Processing and Management, 2008, vol.44, n.1, p.242-255

Pour Gauducheau, les forums de santé peuvent constituer une source d'informations pertinentes puisque « *les internautes peuvent y débattre, se faire des amis mais aussi poser des questions ou bien consulter les discussions sur les thèmes qui les intéressent* » [Gauducheau, 2012, p.64].

À partir d'une analyse réalisée via le forum *ados.fr*, Gauducheau dénombre quatre types de demande dans les forums de discussion :

- un savoir de connaissance qui correspond à une demande d'ordre factuel. La réponse ainsi apportée pourra être juste ou fausse ;
- un savoir de croyance : dans cet optique, l'individu recherche des avis personnels, des opinions ;
- une combinaison entre les savoirs de connaissance et les savoirs de croyance ;
- des demandes de questionnaires pour des études réalisées par les intervenants dans le cadre de leurs études par exemple [Gauducheau, 2012].

Les participations ne correspondant pas à des demandes d'informations relèvent des apports d'informations, des recherches de contacts, d'ouverture de débats, du dévoilement de soi ou encore des activités ludiques (jeux ou blagues). Les résultats de Gauducheau sont à mettre en parallèle avec ceux obtenus par Paganelli et Clavier en 2010 [Paganelli et Clavier, 2010]. Dans les deux cas, les informations liées aux savoirs de croyance, aux expériences personnelles représentent la majorité des demandes : 73,7% pour Gauducheau et 73% pour Paganelli et Clavier. Ces données sont extrêmement proches et montreraient que, pour les internautes, le vécu des individus est vu comme un gage de crédibilité des informations [Romeyer, 2008].

Gauducheau explique également que le forum aide les autres participants à préciser leur demande. La discussion peut être engagée entre le demandeur d'information et la personne répondant, mais aussi entre plusieurs réactants. « *Cette structure relève d'une co-élaboration de la réponse. La prédominance des messages de discussion témoigne du fait que les participants sont impliqués dans un processus de co-construction de connaissance* » faisant du forum un système de recherche d'information et de sociabilité [Gauducheau, 2012, p.86].

D) Recherche d'information et émotion

Le fort aspect émotionnel qui se dégage des forums de santé nous a conduit à nous intéresser à l'émotion et la recherche d'information. Le modèle de référence en la matière est celui de Kuhlthau, le modèle *Information Search Process* (ISP), car il est le premier à avoir pris en compte les états émotionnels au cours des différentes étapes de RI. Pour l'auteure, il « *semble que le type d'émotion ressentie soit d'abord une conséquence du processus de compréhension du problème informationnel* » [Boubée et Tricot, 2010, p.222]. Aussi, le modèle ISP illustre le rôle des états affectifs (pas seulement l'émotion) dans l'activité de recherche d'information. Boubée et Tricot expliquent pourquoi il est original. « *On s'aperçoit [...] que, non seulement la palette des sentiments éprouvés lors d'une recherche d'information telle que décrite dans le modèle ISP est bien plus large, non réduite à un seul sentiment négatif, l'anxiété, mais surtout que la diversité des émotions peut apparaître dans une même session et chez un même individu, loin de l'uniformité émotionnelle restituée par la théorie de l'anxiété en bibliothèque* » [Boubée et Tricot, 2010, p.222].

Créé en 1991, l'ISP prend non seulement en compte les états affectifs en mettant en évidence le rôle des émotions et de la confiance en soi mais considère aussi que l'activité de RI est un processus dynamique conduit par l'interaction entre les émotions, des pensées et les actions qui en découlent. D'après l'auteure, une recherche d'information est initiée par un état d'incertitude provoqué par un manque de compréhension, une structure de connaissances incomplète, en résumé un besoin d'information.

Pour Denecker et Kolmayer, Kuhlthau « *reconnaît à ce besoin d'information une nature cognitive mais elle ne l'explicite que comme « des pensées vagues et floues » et lui associe un état émotionnel d'anxiété, de manque de confiance. Le besoin d'information est donc bien différent de l'expression de la question qui pourra être posée au bureau de renseignement de la bibliothèque* » [Denecker et Kolmayer, 2006, p.227]. Plus la recherche avance, plus les connaissances acquises clarifient les pensées et un changement se produit avec les émotions ; celles-ci tendent à devenir plus positives. Les individus passent, alors, de l'incertitude à la sérénité (si le travail progresse correctement). Cependant, à la différence de la théorie de Bates, le modèle de RI développé ici reste proche du mo-

dèle classique avec six étapes distinctes reliées à un état cognitif, des émotions et des pensées [Kuhlthau, 1991].

Étapes de l'ISP	Processus cognitif	États affectifs	Action
Initiation : un individu prend conscience qu'il manque de connaissances ou qu'il a un problème de compréhension.	Activation des connaissances antérieures	Incertitude et appréhension	Recherche de l'information de fond pour avoir une connaissance générale.
Sélection : l'individu identifie le sujet d'investigation, l'approche à considérer.	Mesure des exigences de la tâche, disponibilité des informations et du temps alloué.	L'incertitude croît mais également l'optimisme.	
Exploration : il s'agit de la phase de recherche d'information. L'individu prend souvent des notes mais il lui est encore difficile d'exprimer son besoin d'information.	L'information est localisée, lue et reliée aux connaissances antérieures. Cependant, elle ne semble pas convenir aux représentations de l'individu.	Confusion, frustration et doute : l'incertitude porte le plus souvent sur des problèmes de compréhension du contenu. Pendant cette étape de RI l'abandon est possible.	Recherche de l'information pertinente
Formulation : l'individu commence à prendre confiance en lui et formule les questions qui vont l'aider à répondre à son besoin d'information.	Construction des connaissances	La confiance augmente et amène de la sérénité.	
Collecte : la recherche de l'individu devient ciblée et le besoin d'information peut être exprimé.	L'information pertinente est sélectionnée.	La confiance continue d'augmenter ainsi que l'intérêt pour la recherche.	Recherche de l'information précise
Présentation ou clôture : l'individu n'a plus d'incertitude car soit les informations répondent à son attente informationnelle soit non.	Satisfaction ou insatisfaction	Soulagement	

« Selon Kulthau, chaque étape du processus de recherche est affectée par un sentiment de l'utilisateur : incertitude lorsqu'il enclenche une recherche d'information, sentiment qui évolue vers la satisfaction ou l'insatisfaction au fur et à mesure de la recherche » [Paganelli, 2012, p.25].

À l'heure actuelle, il s'agit du seul modèle de référence du point de vue de l'émotion en RI [Boubée et Tricot, 2010, p.120]. En effet, quasiment aucun autre modèle n'a pris en compte l'émotion ou les états affectifs dans l'activité de recherche d'information ou n'a la portée scientifique du modèle ISP pour définir la recherche d'information.

Suite aux travaux de Kulthau, plusieurs chercheurs vont peu à peu s'intéresser à l'émotion (ou à d'autres états affectifs) au sein de l'activité informationnelle. En 1996, Nahl et Tenopir vont mettre en place une expérimentation grâce à des questions posées à des utilisateurs et la méthode du « penser tout haut ». Leurs résultats vont montrer que presque la moitié (48%) des réponses et verbalisations ont une dimension affective (besoin de confirmation, surprise devant les résultats, etc.). Pour ces deux auteurs cela illustre le rôle de l'émotion au cours de la recherche d'information [Nahl et Tenopir, 1996].

Depuis la deuxième moitié des années 2000, les analyses ne tentent pas de montrer que l'émotion émerge dans une activité de recherche d'information mais essayent plutôt de montrer comment l'émotion agit. En effet, l'interrogation ne porte plus sur la présence ou non des émotions mais plutôt comment elles agissent. En 2007, Nahl et Bilal ont édité un ouvrage sur la question de l'émotion dans le comportement informationnel. Dans le premier chapitre, Nahl précise que la recherche d'information mobilise trois systèmes biologiques, le système sensomoteur, cognitif et affectif [Nahl et Bilal, 2007, p.5] :

- le système sensomoteur interagit avec l'interface technologique (l'utilisation de la souris est corrélée avec l'utilisation des mains et des yeux). Ce système permet également de transformer un signal physique complexe en une sensation reconnaissable. Un individu remarque que certains aspects des informations se transforment en unités familières ;
- le système cognitif permet de compléter le système sensomoteur en interprétant les informations ;
- la signification de l'information (y compris son contexte et son implication) est en-

suite traitée par le système affectif pour l'évaluation ou la consommation de l'information (besoins, désirs, sentiments, etc.). L'auteure prend l'exemple d'un nouveau logo sur un site internet familial. Les activités sensomotrices et cognitives permettent à un individu de remarquer la nouvelle image comme étant une publicité et l'activité affective indique qu'il s'agit de quelque chose d'intrigant ou intéressant en suscitant, par exemple, des émotions de surprise ou curiosité.

L'auteure fait ensuite le point sur les caractéristiques analysées par les chercheurs pour étudier l'émotion au sein de la RI. Sans entrer dans les détails, Nahl signale qu'il existe cinq grands traits orientant les travaux entrepris :

- comment l'émotion influence la motivation d'achèvement de la tâche. Ces mesures sont souvent faites par auto-évaluation : quelle est l'importance de la tâche de recherche et quel serait le degré de colère si aucune information n'était trouvée ;
- les sentiments d'incertitude ressentis pendant les étapes de la RI (par exemple le travail de Kuhlthau s'inscrit ici) ;
- la pression du temps : il s'agit d'un critère de satisfaction qui intensifie certains composants de la recherche. Par exemple, quand la pression du temps est faible, l'incertitude ne peut pas aller au-delà de l'irritation et de l'anxiété tandis que quand la pression du temps est élevée, l'individu est affecté par de la frustration et parfois même de la rage ;
- la charge affective : ce critère affectif réfère à l'incertitude multiplié par la pression du temps. Quand cette charge affective est relativement haute, l'individu a recours à des compétences d'adaptation pour éviter d'abandonner la recherche et avoir un sentiment d'expérience négative d'échec. Quand la charge affective est basse, l'utilisateur n'est pas soumis aux conséquences négatives d'incertitude ;
- l'évaluation des épisodes de recherche : les sentiments d'atteinte du but.

Malgré l'abondance des analyses, le modèle ISP reste le modèle de référence concernant l'influence de l'émotion dans la modélisation des étapes de RI. En outre, il nous semble important de signaler que les travaux s'attachent plus à l'émotion ressentie. Rares sont ceux qui s'intéressent aux marqueurs d'émotion dans les documents et au fait qu'ils puissent intervenir dans la recherche et dans l'évaluation de l'information.

E) L'évaluation des informations dans les forums de santé et émotion

Le forum de santé étant un dispositif de RI différent des sources traditionnelles, les critères habituellement utilisés ne peuvent être mobilisés pour évaluer la pertinence ou du moins la confiance en l'information et les travaux sur cette thématique sont relativement rares.

Sans traiter d'émotion, nous pouvons citer les travaux de Sénis qui s'est interrogé, dans le cadre de sa thèse de médecine, sur l'évaluation des informations dans les forums de santé. Les résultats de son travail empirique montrent que les individus évaluent les informations et les considèrent comme fiables dès lors qu'elles sont accompagnées de références ou mise en corrélation avec d'autres sources. La notion de confiance en l'interlocuteur arrive en 3ème position. Cette confiance est à comprendre comme « *l'accumulation d'expériences antérieures, il ne s'agit pas de confiance extrinsèque à la vie du forum, les contacts personnels entre utilisateurs étant rarissimes (une réunion d'utilisateurs en 2002 ayant difficilement réuni quatre personnes). Ce critère de fiabilité est donc réservé aux utilisateurs fréquents du forums, seuls en mesure de mettre en perspective les propos des répondeurs et les réactions d'autres à ceux-ci* » [Senis, 2003, p.51]. Cependant, rien n'est indiqué concernant le lien entre l'émotion et la confiance.

Cette absence d'analyses consacrées à l'émotion dans l'évaluation des informations provenant des forums de santé nous interpelle d'autant plus que depuis quelques années, des chercheurs comme Clavier *et al.*, Thoër ou encore Romeyer se sont penchés sur les spécificités des forums de santé. Les résultats de Clavier *et al.*, ont par exemple, montré que la motivation des individus était à la fois informationnelle et émotionnelle mais les chercheurs ne sont pas interrogés sur le lien entre ces deux aspects au cours d'une RI. Or, d'une part, les travaux sur la pertinence sont nombreux et il aurait fallu s'y pencher et d'autre part, cette forte présence de l'émotion au sein d'une recherche demande que l'on s'interroge sur les évolutions que cela peut entraîner.

Sans traiter d'évaluation de l'information, Hammer s'est intéressé au rôle de l'émotion dans l'engagement des individus regardant un programme télévisé sur le don d'organe [Hammer, 2012]. Les résultats de son analyse révèlent que, le discours médiatique est

fortement teinté d'émotion notamment par l'utilisation de témoignages de personnes greffées ou en attente de greffe. Toutefois, l'auteur conclut que les émotions n'aboutissent pas nécessairement à un engagement de la part des individus. Il est même possible d'obtenir l'effet inverse : des attitudes et réactions négatives. Pour Hammer, les émotions accompagnant les informations délivrées suscitent espoir, méfiance, indignation et confiance [Hammer, 2012]. Il est donc possible de se demander si les émotions suscitent de la confiance en l'information dans les forums de santé. Reprenant les propos de Cho, Tricot et Rouet expliquent que « *les connaissances antérieures, les besoins d'information et la crédibilité des sources affectent la RI. La crédibilité de la source est le facteur qui affecte le plus l'utilisation de la source* » [Tricot et Rouet, 2004, p.53]. Dans le cas des forums de santé, le succès peut s'expliquer car les malades viennent chercher un soutien informationnel et émotionnel [Clavier *et al.*, 2008], [Gauducheau, 2008]. L'émotion ayant un rôle fort pour ces individus qui partagent aussi bien des informations neutres, des expériences de vie, des témoignages, il est alors possible de se demander comment se manifeste l'émotion dans les forums de santé et si elle joue un rôle sur l'évaluation de l'information ?

Conclusion du chapitre

Le domaine de la santé est important au point d'influencer le champ de la recherche d'information [Boubée et Tricot, 2010, p.204]. Les différentes études réalisées à ce sujet, ont montré le fort attrait qu'exercent les forums de santé [Thoër, 2011b] mais également les motivations informationnelles et émotionnelles qu'ils permettent de combler [Clavier *et al.*, 2010]. En effet, ces systèmes de communication médiatisée par ordinateur sont les seuls à présenter un mélange entre des informations scientifiques et des informations émotionnelles. Cette association entre des informations, à priori non compatibles, interpelle et semble remettre en cause la recherche d'information telle que nous la connaissons puisque l'émotion prend une part importante dans la RI de santé.

Ce chapitre aura donc été l'occasion d'approfondir la réflexion sur l'émotion notamment dans les forums de discussion. dédiés à la santé.

L'information de santé correspond à de l'information médicale exprimée sous le mode grand public. Il s'agit, par conséquent, de conseils généraux pour rester en bonne santé, conserver un état de bien-être, échanger autour de la maladie avec un vocabulaire non spécialisé mais également échanger son expérience de vie avec la maladie [Clavier *et al.*, 2010].

Contrairement à l'information médicale, cette information de santé se caractérise par le fait qu'elle engage la dimension expérientielle de l'individu avec la maladie [Gaglio, 2010, p.64]. Elle s'apparente donc à de l'information subjective. Elle est également peu contrainte par la loi, d'où un fort développement sur internet ces dernières années.

Les forums de discussion sont la source privilégiée dans une activité informationnelle liée à la santé [Paganelli et Clavier, 2010, p.40]. La motivation des individus est à la fois informationnelle et émotionnelle. L'émotion semble, en effet, relativement présente dans ce système de communication médiatisée par ordinateur et se manifeste entre autres par des mots, de la ponctuation, des expressions ou encore des témoignages. Mais de l'information médicale, scientifique est également échangée dans ce dispositif. Cet entremêlement laisserait à penser que l'émotion est informative [Romeyer, 2012]. Ils peuvent donc être utilisés comme système de recherche d'information. Cette utilisation remet en cause l'évaluation traditionnelle des informations car il n'est pas possible de s'appuyer sur des critères d'évaluation objectifs.

Partie 2 : Méthodologie de la recherche

Chapitre 3

Analyse d'un corpus de fils de discussion

Le chapitre qui suit a pour objectif de présenter l'analyse du corpus réalisée afin de répondre aux deux premières hypothèses présentées en introduction :

- parmi les différents types d'informations véhiculées dans les forums de discussion dédiés à la santé, la part des informations médicales est la plus faible ;
- l'information spécialisée est entremêlée de marques d'émotion.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons à la constitution du corpus. Nous évoquerons, ensuite, les différents traitements préalables réalisés pour en faciliter l'analyse, puis nous détaillerons les critères sur lesquels elle portera. Cela nous permettra de décrire les différents traitements envisagés avant d'expliquer la méthode utilisée pour traiter le corpus.

3.1 Présentation du corpus

3.1.1 Questions éthiques sur l'analyse d'un corpus de santé

Des enjeux éthiques sont sous-jacents à l'utilisation de forums dans le cadre d'un travail de recherche. Par exemple, pour Thoër l'interrogation majeure soulevée par l'utilisation de messages provenant d'un forum, concerne l'accès à ce dispositif. Avant de récolter des données et d'analyser des interactions, l'auteure préconise de prendre en compte le caractère public ou privé des échanges [Thoër, 2011b]. Un forum est public

lorsque son accès est libre tandis qu'un forum privé requiert une inscription préalable pour accéder aux différents fils de discussion.

Lorsque le forum est privé, le *Groupe en Éthique de la Recherche* recommande au chercheur de se faire connaître et de présenter les objectifs de son analyse. « *Cette démarche donne aux participants le choix de maintenir ou non leur participation au forum, la poursuite de celle-ci étant interprétée comme une forme de consentement éclairé* »¹. À ce moment là, la recherche est considérée comme impliquante. En outre, le caractère public (et donc accessible sans inscription préalable) d'un forum ne serait pas un critère suffisant pour que les messages soient directement exploitables par les chercheurs. Par exemple, pour Thoër il est important de s'interroger sur le caractère sensible ou non des différents fils de discussion car « *un forum bien que librement accessible, mais réunissant des adolescents qui échangent sur leur détresse psychologique, serait considéré comme privé* » [Thoër, 2011b]. L'auteure mentionne également l'importance du nombre de participants. Si ce dernier est réduit, les échanges doivent alors être considérés comme privés. Son point de vue découle de la pensée d'Eysenbach et Till, pour qui « *the number of (real or assumed) users of a community determines how « public » the space is perceived to be : a posting to a mailing list with 10 subscribers is different from a posting to a mailing list with 100 or 1000 subscribers* »^{2 3}. Thoër signale, par ailleurs, qu'il est important de lire les foires aux questions ou chartes afin de vérifier si un avertissement stipule explicitement que le forum ne doit pas être analysé par des chercheurs. Dans leur article, Eysenbach et Till mentionnent l'exemple de *SickKids*⁴ indiquant expressément que les adultes ne doivent pas y participer.

La détermination du caractère public ou privé s'avère donc délicate et ne doit pas se limiter au caractère public ou privé des forums.

1. Thoër, C. Un document qui propose un cadre éthique pour la recherche sur Internet [en ligne]. Disponible sur : <<http://blogsgrms.com/internetsante/2011/02/10/un-document-qui-propose-un-cadre-ethique-pour-la-recherche-sur-internet/>> (Consulté le 12 juin 2011)

2. Le nombre de (réels ou supposés) utilisateurs d'une communauté détermine combien « public » l'espace est perçu : une annonce a une liste de diffusion avec 100 inscrits est différente d'une annonce à une liste de diffusion avec 100 ou 1000 inscrits.

3. Eysenbach, G., Till, J. E. Ethical issues in qualitative research on internet communities [en ligne]. Disponible sur : <www.bmj.com/content/323/7321/1103.long> (Consulté le 13 juin 2011)

4. [www.sickkids](http://www.sickkids.com)

Thoër évoque également la question du consentement des participants, d'autant plus que cette interrogation semble ne pas faire de consensus dans la littérature [Thoër, 2011b]. L'auteure propose de publier un message informant qu'une recherche est en cours pour que les personnes ne souhaitant pas être incluses se manifestent. La seconde solution proposée serait de contacter les individus de manière individuelle afin d'obtenir leur approbation. Cependant, le caractère public des forums laisse penser qu'il n'est pas forcément nécessaire de solliciter l'accord des participants dans la mesure les chartes stipulent explicitement que leurs messages peuvent être vus par un nombre important de personnes.

Le Groupe en Éthique de la Recherche s'intéresse, en outre, aux questions de confidentialité et d'anonymat des participants puisqu'il serait possible de retracer l'identité d'un individu à partir de son pseudonyme ou de ses interventions⁵. Ces interrogations ne sont pas partagées dans l'ensemble de la littérature et si certains préfèrent modifier les noms et lieux, d'autres pensent que toucher le corpus le dénaturerait. Nous partageons ce dernier point de vue.

Ces éléments nous ont guidé dans le choix des critères présidant à la constitution du corpus. Nous avons, en effet, décidé de ne sélectionner que des fils de discussion provenant de forums publics et ne comprenant pas de conversation entre enfants ou entre adolescents. Nous avons également choisi de conserver les pseudonymes et lieux évoqués par les intervenants pour modifier le moins possible le corpus.

3.1.2 Liste des forums de santé présents sur internet

La constitution du corpus s'est déroulé en deux temps. La première phase de ce travail a consisté à dénombrer une partie des forums de santé présents sur internet en sachant qu'il n'était pas possible de le faire de manière exhaustive compte tenu de leur nombre. Par ailleurs, nous avons décidé de centrer l'analyse sur une seule langue, la langue française.

5. Thoër, C., Op. Cit.

Devant la multitude de ressources disponibles sur Internet, une liste de forums de santé a été établie grâce au *Catalogue et index de sites médicaux de langue française* (Cismef) et grâce au site *health on the net* (Honcode).

Le Cismef⁶ résulte d'une initiative entreprise en 1995 par le CHU de Rouen et notamment par Darmoni (professeur d'informatique médicale) et Thirion (conservateur en bibliothèque). L'équipe se compose, entre autres, de documentalistes, documentalistes médicaux, informaticiens médicaux et propose un catalogue de ressources médicales et de santé sur Internet en respectant trois principaux objectifs [Douyère *et al.*, 2003, p.130] :

- proposer des ressources liées à l'enseignement de la médecine dite factuelle. Les sources mises à disposition permettent de suivre les recommandations à suivre pour se former et pour suivre les bonnes pratiques cliniques ;
- bien que sa mission soit d'aider les professionnels de santé et futurs professionnels de santé à trouver des sources fiables, le Cismef met cependant à disposition des sources et documents destinés aux profanes (malades, proches de malades, individus ayant un intérêt pour les questions de santé, etc.). L'objectif affiché par cet organisme est de participer à l'amélioration de l'éducation sanitaire ;
- en 2000, le projet Doc'Cismef a vu le jour. Devant le nombre croissant de ressources⁷, un outil permettant d'effectuer des recherches au sein du Cismef, a été développé.

Le Cismef propose des sources vérifiées au moyen de la grille du Netscoring⁸ (référentiel des critères de qualité de l'information de santé). Celle-ci comprend 49 critères classés en huit classes : crédibilité, contenu, hyper-liens, *design*, interaction, aspect quantitatif, déontologie et accessibilité. Le groupe de réflexion sur le Netscoring est composé de médecins, de bibliothécaires médicaux, d'ingénieurs et juristes. Grâce au système de recherche Doc'Cismef nous avons effectué une requête sur les forums destinés aux non

6. <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

7. Plus de 43000 références affichées par le site.

8. <http://www.chu-rouen.fr/netscoring/>

professionnels de santé (cf. annexe A p. 233). Nous avons pu, ainsi, recenser 60 fils de discussion et forums.

Nous avons ensuite complété notre liste à l'aide du site du Honcode (cf.annexe B p. 234)⁹. Il s'agit d'une charte proposée depuis 1995 par la fondation non gouvernementale suisse *Health On the Net*. Cette charte a été actualisée en 2004 à la suite d'une demande émanant de la Haute Autorité de Santé française. L'objectif était de déterminer les règles devant être respectées par des sites de santé afin de fournir des informations utiles, objectives et correctes. Pour obtenir la certification Honcode, il convient de respecter huit principes :

- l'autorité : les informations doivent être signées par un ou plusieurs auteurs ;
- la complémentarité : les informations n'ont pas vocation à remplacer une consultation médicale ;
- la confidentialité : des renseignements personnels ne doivent pas être divulgués ;
- la datation des données car les connaissances médicales peuvent évoluer assez rapidement ;
- l'objectivité : les bienfaits et critiques de médicaments ou de traitements doivent être justifiés ;
- le professionnalisme : les contacts professionnels doivent être affichés ;
- la transparence au niveau du financement ;
- l'honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : la politique publicitaire doit être séparée de la politique éditoriale.

Les doublons trouvés par le biais du Cismef ont été éliminés : 44 forums ont ainsi été recensés.

Au total, nous avons obtenu 104 ressources.

3.1.3 Un corpus de forums pour documenter l'étude

La première étape a permis de recueillir 104 forums de santé et fils de discussion. La seconde phase de cette préparation consiste à sélectionner les fils de discussion qui feront partie du corpus.

Depuis une dizaine d'années, l'analyse de corpus intervient dans de nombreuses re-

9. http://www.hon.ch/home1_f.html

cherches en Sciences Humaines et Sociales¹⁰ et se retrouve régulièrement interrogée. Il existe différentes façons de constituer un corpus¹¹. Chaque constitution de corpus dépend de la problématique de départ et de ce que voudrait observer le chercheur. Notre point de vue se rapproche de celui de Le Gal. Nous considérons, en effet, que le corpus doit être entendu comme « *un ensemble d'éléments issus du réel, appelés « observables » (De Robillard), enregistrés, médiatisés par le chercheur ou préexistants (corpus littéraire, documents vidéo, ...) qui sont recueillis puis sélectionnés et organisés pour constituer la base d'une analyse scientifique* »¹². Un corpus résulte d'un construit puisqu'il s'agit de regrouper des données en vue d'appréhender les pratiques sociales et discursives.

Pour constituer le corpus, nous avons choisi de sélectionner des fils de discussion sur des maladies majoritairement rares, graves ou chroniques car les interactions sont plus longues. En effet, comme le signalent Broca et Koster, « *la temporalité de la maladie semble ici déterminante. Les pathologies longues, les récives, les handicaps, inscrivent sans doute plus naturellement les patients dans des pratiques communautaires* » [Broca et Koster, 2011, p.107]. À partir des différentes données, nous avons établi quatre catégories de forums de santé, les forums généralistes modérés, les forums généralistes modérés par un médecin, les forums spécialisés modérés et les forums spécialisés modérés par un médecin :

- **forums généralistes modérés** : il s'agit de forums publics donc librement accessibles mais dont le contenu est modéré afin de respecter la politesse (La Netétiquette) et la charte de ce dispositif (par exemple, pas de langage SMS). Cette modération n'intervient pas sur le contenu médical. Les forums sont consacrés à plusieurs thématiques liées à la santé. Doctissimo¹³ appartient à cette catégorie. Pour faciliter le traitement ultérieur du corpus, un code a été attribué à cette classe : GM pour « généraliste modéré » ;

10. Présentation. Revue française de linguistique appliquée. 2007, vol.12,n.1, p.5-6

11. Garric, N., Longhi, J. L'analyse de corpus face à l'hétérogénéité des données : d'une difficulté méthodologique à une nécessité épistémologique. Langage, 2012, vol.3, n.187, p.3

12. Le Gal, D. Méthodes qualitatives et corpus : quelle mise en œuvre ? In : Patrascu, M., Brusq, J., Canivenc, S., Le Gal, D. (dir.). Corpus et méthodes : épistémologies critiques et appropriations multidisciplinaires. Paris : L'Harmattan, 2011, p.35

13. <http://www.doctissimo.fr/>

- **forums généralistes modérés par un médecin** : il s'agit du même genre de forums que les forums généralistes modérés, excepté que la modération intervient également sur le contenu médical. Atoute¹⁴ appartient à cette catégorie. Le code attribué pour le traitement futur des forums appartenant à cette classe est GD pour « généraliste modéré par un docteur » ;
- **forums spécialisés sur une maladie modérés** : tout comme les forums de la première catégorie, ils sont publics et modérés afin de respecter la politesse et leur charte. Cependant ces forums sont consacrés à une maladie spécifique. Le forum sur les maladie lysosomales fait partie de cette catégorie¹⁵. Pour faciliter le traitement des forums appartenant à cette classe et pour ne pas les confondre avec les forums généralistes modérés, nous leur avons attribué le code SM pour « spécialisé modéré » ;
- **forums spécialisés sur une maladie modérés par un médecin** : il s'agit du même type de forums que les forums spécialisés modérés excepté que la modération intervient également sur le contenu médical. Le forum sur les pieds bots¹⁶ appartient à cette catégorie. Le code attribué est SD pour « spécialisé modéré par un docteur ».

Le Cismef et le Honcode ne proposant que des sources vérifiées par leurs soins, aucun forum non modéré ne fait partie du corpus.

L'idée de départ était de retenir, parmi les forums obtenus par le biais du Cismef et du Honcode, uniquement des fils de discussion contenant au minimum 100 messages. Toutefois, les fils de discussion atteignant ce nombre restent assez rares. La stratégie a donc été modifiée et il a été décidé que chaque catégorie (GM, GD, SM, SD) devait contenir au minimum 600 messages afin d'obtenir un corpus important.

Le corpus comporte 41 fils de discussion, 2527 messages soit 501 783 tokens (le corpus est détaillé dans l'annexe C p.235). Reprenant les propos de Dubois, *et al.*, Kleiber

14. <http://www.atoute.org/>

15. <http://www.vml-asso.org/>

16. <http://soignerunpiedbot.com/forum.htm?id=404935>

explique que « *toutes les fois qu'un élément linguistique (type) figure dans un texte, on parle d'occurrence (token)* »¹⁷. L'auteur signale, en outre, que de « *manière générale, on désigne par occurrence l'apparition ou la manifestation d'un élément linguistique dans un énoncé ou un discours. Ainsi, le chat aime le lait comporte une occurrence du mot chat, deux occurrences du mot le, etc.* »¹⁸.

Le corpus se compose :

Pour la catégorie GM (forums généralistes modérés) :

Nom des forums	Nombre de messages	Nombre de tokens
<ul style="list-style-type: none"> – Forum Au féminin ; – Forum Doctissimo ; – Forum E-santé ; – Forum Santé Médecine. 	631	116 338

Pour la catégorie GD (forums généralistes modérés par un médecin) :

Nom des forums	Nombre de messages	Nombre de tokens
Forum Atoute	631	121 270

Pour la catégorie SM (forums spécialisés modérés) :

Nom des forums	Nombre de messages	Nombre de tokens
<ul style="list-style-type: none"> – Forum de l'association Vaincre les maladies lysosomales ; – Forum Renaloo ; – Forum Solidarité Handicap ; – Forum Vivre sans thyroïde. 	644	138 114

17. Kleiber, G. Types de noms : la question des occurrences. Cahiers de Lexicologie, 2011, vol.99, n.2, p.49

18. Ibid.

Pour la catégorie SD (forums spécialisés modérés par un médecin) :

Nom des forums	Nombre de messages	Nombre de tokens
– Forum Ligue contre le cancer ; – Forum du docteur Parot sur les Pieds Bots.	621	126 016

3.2 Traitements préalables

Compte tenu de la taille importante du corpus (501 738 tokens), le traitement doit en partie être automatisé. Les études réalisées précédemment sont, en effet, moins fournies quant au nombre de tokens. Par exemple, en 2008, Clavier *et al.* avaient analysé 36 fils de discussion, provenant de Doctissimo, soit 235 537 tokens [Clavier *et al.*, 2008].

Pour faciliter le traitement automatique du corpus, plusieurs traitements préalables ont été réalisés : un nettoyage pour le rendre exploitable, une extraction des informations sur le corpus, une étape de lemmatisation et la création d'un sous-corpus. Chaque phase aura été l'occasion de se poser des questionnements plus théoriques à la fois sur les méthodes et sur l'objet de recherche.

3.2.1 Nettoyage du corpus et création des étiquettes

Afin de garder une trace, les fils de discussion sélectionnés ont été sauvegardés « en l'état » par une copie d'écran en version *.pdf* et par un fichier *.txt*. La version *.pdf* a pour objectif de garder une trace du fil de discussion et de sa mise en forme au moment où il a été sauvegardé. La version *.txt* sera, par la suite, utilisée pour réaliser le traitement du corpus. Il serait toutefois difficile de lancer un traitement automatique sur les fichiers tels qu'ils ont été recueillis. Ils sont, en effet, pollués par de la publicité, des images d'avatar ou d'autre données inutiles pour notre travail. Enregistrer les fils de discussion sous format *.text* a permis, dans un premier temps, d'éliminer les images publicitaires car ce format ne prend en compte que les données textuelles. Cependant il est nécessaire

de continuer le nettoyage du corpus pour ne garder que les éléments intéressants pour l'analyse. Il a été décidé de conserver le titre des messages, les pseudonymes des utilisateurs, le contenu du message et créer des étiquettes pour labelliser les messages. Pour obtenir ce résultat, un filtre adapté à chaque caractéristique technique des fils de discussion a été créé dans un langage informatique, *Python*. Grâce à ce premier traitement, le corpus a été nettoyé et rendu exploitable de manière automatique. L'exemple ci-dessous illustre un message avant et après filtrage.


<p>30/09/2006, 12h20 #1</p> <p>coquelicot</p> <p>Membre</p> <p>Avatar de coquelicot</p> <p>Date d'inscription: avril 2005</p> <p>Messages: 1 577</p> <p>une revenante</p> <p>Bonjour à vous tous.</p> <p>Ca fait un moment que je n'ai pas posté. La dernière fois c'était au sujet de la première cure que j'ai faite. C'est vrai que j'en attendais à défaut de miracles, au moins du soulagement. On m'avait pourtant prévenue que la première n'aurait pas de résultats énormes, et bien... c'est le cas .</p> <p>Je ne pense pas qu'il y ait de rapport d'ailleurs, mais je dois dire que depuis quelques temps, c'est pas top du tout.</p> <p>53 ans, luxée congénitale des deux hanches, opérée, plâtrée plusieurs fois, différentes techniques suivant les progrès faits au cours des années par la chirurgie. Aujourd'hui les deux hanches ne sont pas géniales mais ne me font pas souffrir particulièrement. Par contre douleurs et blocages du dos, à m'empêcher de me lever, à répétition. Puis douleurs dans le genou droit. Radios, IRM, diagnostic : arthrose plus qu'importante, quasi plus de cartilage.</p> <p>Et depuis 3 mois, le seul genou qui me restait me fait terriblement souffrir, deux ponctions à 8 jours d'intervalles, infiltration qui a fait de l'effet ...2 jours.</p> <p>Anti inflammatoire, anti-douleur, cortisone. La douleur ne cède pas, le genou gonfle, dégonfle, joue les yoyos.</p> <p>Un point positif ? , j'en ai oublié les douleurs du dos, je ne sais pas si je n'ai plus mal ou si une douleur en chasse une autre, ce phénomène existe aussi..</p> <p>Mais je m'oblige à avoir une vie quasi normale, travail, famille, tenue de la maison...sans sports et quasi sans marches prolongées (ce qui exclut toutes les visites d'expos ou autres que j'adorais) bien évidemment.</p> <p>Mais la peur commence sérieusement à me serrer l'estomac ! Je vais aller voir deux spécialistes le meme jour, autant faire fort d'un seul coup pour savoir par quel bout prendre le problème, et simplement si c'est possible !!!</p> <p>Quelqu'un qui lirait ce message a-t-il été dans cette situation ??</p> <p>J'aimerais bien savoir, et je me doute bien que je ne suis pas la seule à qui ça arrive, mais vu l'état de mes muscles , j'ai un peu de crainte sur le temps de réadaptation éventuel.</p> <p>Et toujours la meme rangaine, oh mais vous etes jeune !! des fois je me le demande.</p> <p>Merci d'avoir lu ce message un peu long mais j'ai pas un moral au beau fixe actuellement.</p> <hr/> <p>la vieillesse commence quand les regrets l'emportent sur les rêves.</p> <p>Xème défume le 17 février 2008</p> <p>coquelicot is offline Réponse avec citation</p> <p>coquelicot</p> <p>Voir le profil public</p> <p>Envoyer un message privé à coquelicot</p> <p>Envoyer un email à coquelicot</p> <p>Trouver plus de messages par coquelicot</p>
<p>G DAT01-0001 avant le nettoyage du corpus</p>

FIGURE 3.1 – Extrait du corpus avant et après nettoyage

<p>message_start GDAT01-0001</p> <p>username coquelicot</p> <p>title 1 - une revenante</p> <p>Bonjour à vous tous. Ca fait un moment que je n'ai pas posté. La dernière fois c'était au sujet de la première cure que j'ai faite. C'est vrai que j'en attendais à défaut de miracles, au moins du soulagement. On m'avait pourtant prévenue que la première n'aurait pas de résultats énormes, et bien... c'est le cas SMILEY=GRAND_SOURIRE. Je ne pense pas qu'il y ait de rapport d'ailleurs, mais je dois dire que depuis quelques temps, c'est pas top du tout. 53 ans, luxée congénitale des deux hanches, opérée, platrée plusieurs fois, différentes techniques suivant les progrès faits au cours des années par la chirurgie. Aujourd'hui les deux hanches ne sont pas géniales mais ne me font pas souffrir particulièrement. Par contre douleurs et blocages du dos, à m'empêcher de me lever, à répétition. Puis douleurs dans le genou droit. Radios, IRM, diagnostic : arthrose plus qu'importante, quasi plus de cartilage. Et depuis 3 mois, le seul genou qui me restait me fait terriblement souffrir, deux ponctions à 8 jours d'intervalles, infiltration qui a fait de l'effet ...2 jours. Anti inflammatoire, anti-douleur, cortisone. La douleur ne cède pas, le genou gonfle, dégonfle, joue les yoyos. Un point positif ? SMILEY=GRAND_SOURIRE , j'en ai oublié les douleurs du dos, je ne sais pas si je n'ai plus mal ou si une douleur en chasse une autre, ce phénomène existe aussi.. Mais je m'oblige à avoir une vie quasi normale, travail, famille, tenue de la maison...sans sports et quasi sans marches prolongées (ce qui exclut toutes les visites d'expos ou autres que j'adorais) bien évidemment. Mais la peur commence sérieusement à me serrer l'estomac ! Je vais aller voir deux spécialistes le meme jour, autant faire fort d'un seul coup pour savoir par quel bout prendre le problème, et simplement si c'est possible !!! Quelqu'un qui lirait ce message a-t-il été dans cette situation ?? J'aimerais bien savoir, et je me doute bien que je ne suis pas la seule à qui ça arrive, mais vu l'état de mes muscles SMILEY=GRAND_SOURIRE , j'ai un peu de crainte sur le temps de réadaptation éventuel. Et toujours la meme rangaine, oh mais vous etes jeune !! des fois je me le demande. Merci d'avoir lu ce message un peu long mais j'ai pas un moral au beau fixe actuellement.</p> <p>SMILEY=CLIN_OEIL</p> <p>message_end GDAT01-0001</p>
GDAT01-0001 après traitement

FIGURE 3.2 – Extrait du corpus avant et après nettoyage

L'inconvénient de ce nettoyage est la suppression des smileys car ce sont des images. Or, certains d'entre eux font partie des indices d'émotion au même titre que le lexique ou encore la ponctuation exagérée. Nous avons tenté de les rapatrier automatiquement à l'aide d'un traitement du code source HTML des forums. Néanmoins, après plusieurs tentatives infructueuses, nous avons décidé de rapatrier les smileys manuellement. En effet, il existe une structure propre aux forums de santé avec un code XML mais ces dispositifs présentent également des caractéristiques trop spécifiques pour pouvoir automatiser cette tâche. De plus, certains forums de santé tel que solidarité handicap (SMSH) par exemple, proposent des textes dits flottants car ils ne sont pas exprimés dans une syntaxe correcte (l'analyse de méta-données ne permet pas de reconnaître automatiquement s'il s'agit du titre, de l'auteur, du contenu du message ou encore d'une image). Il n'est donc pas possible, pour les balises XML de reconnaître les tags des smileys. Ne possédant pas les compétences techniques nécessaires pour remédier à ce problème, les smileys ont été insérés manuellement. Pour favoriser l'analyse automatique du corpus, ils n'ont pas été insérés en tant qu'image mais en tant que signification :

Image du smiley	Signification
	SMILEY=GRAND_SOURIRE

3.2.2 Les informations sur les interactions du corpus

Le parti pris a été de sauvegarder les informations sur les interactions. Ces informations concernent les utilisateurs ou encore les dates de création des sujets et des dernières réponses (au moment où les fils de discussion étaient sélectionnés pour faire partie du corpus). Le langage informatique *Python* a été utilisé pour rapatrier automatiquement les dates des échanges, les dates de consultation, le nombre de messages et le nombre d'utilisateurs. Le traitement du genre a été plus compliqué car il est difficile de déduire le sexe de certains intervenants à partir de leur pseudonyme.

Partant de l'hypothèse que la majorité des intervenants sont des femmes, l'étiquette « femme » leur a été automatiquement attribués. Ensuite, une lecture des messages a permis de corriger le sexe, de déterminer s'il s'agissait d'un couple ou s'il n'était pas possible de déterminer le genre. L'anonymat des forums fait qu'il est possible de se faire

passer pour quelqu'un d'autre et un homme peut, par exemple, se faire passer pour une femme. Cependant, nous nous centrons sur les informations que nous avons à notre disposition comme le genre grammatical ou tout autre indice comme les liens de filiation évoqués ou expliqués dans les messages (le tableau obtenu se trouve en annexe sur le CD [analyse_preliminaire]).

3.2.3 La lemmatisation et correction du corpus

Pour simplifier le traitement automatique du corpus nettoyé, il a été décidé de le lemmatiser et de corriger les erreurs.

La lemmatisation remonte aux débuts de l'application informatique aux études linguistiques et littéraires, dans les années 70¹⁹. Elle consiste à ramener des mots d'un texte sous une forme canonique. Ils ne sont pas laissés sous leur forme fléchiée mais écrit sous leur forme de lemme :

Formes fléchies	Formes lemmatisées
Loups Louve Louves	Loup
Mangeront A mangé Mangèrent	Manger

Autrement dit, les lemmes correspondent à la forme qui se trouve dans les dictionnaires. Il s'agit d'une « *notion plus stable et linguistiquement plus cohérente que celle de forme textuelle* » [Mellet et Purnelle, 2002] puisqu'elle va permettre d'attribuer des étiquettes aux lemmes permettant ainsi d'enlever les problèmes d'ambiguïté : « *Quelqu'un qui lirait ce message a-t-il été dans cette situation* » (GDAT01-0001) devient sous une forme canonique « *Quelqu'un qui lire ce message avoir il être dans ce situation* » (GDAT01-0001). *été* peut évoquer à la fois le verbe ou la saison.

Dans le cadre de ce travail, la lemmatisation va faciliter le traitement automatique des mots d'émotion car la liste utilisée pour l'analyse est sous une forme canonique.

19. Cf. Le Trésor de la langue française, la banque de donnée Frantext ou encore la création de l'Institut national de la langue Française.

La lemmatisation d'un corpus composé de messages de forums de santé laisse envisager un certain nombre d'éléments non reconnus par les dictionnaires des logiciels utilisés :

- Les non-mots : tokens ne pouvant pas constituer des mots tels que « Franky (**naaan** Dr Chotel) » : SDPB01-0016 ;
- les fautes de frappes ou fautes telles que « ça **fesait** comme une bosse » : GMAF01-0019 ;
- les concaténations qui regroupent des formes composées de deux ou plusieurs mots présents dans un dictionnaire comme « abaissezles » ou « envoyezles ».

D'autres données, provenant des forums et difficilement analysables par un dictionnaire de lemmatisation, ont été mis en avant par Bouillaud *et al.* [Bouillaud *et al.*, 2007] :

- La surabondance d'abréviations : « elle adore **qd** on joue » : SDPB01-0024 ;
- l'utilisation de soudures faisant disparaître les apostrophes : « **ya** pas de soucis » : GMAF01-0011 ;
- Les troncations : « lut » utilisé pour « salut » ;
- Les simplifications : « Bonjour mindy **c** jalote » : GMAF01-0024 ;
- Les écrasements de mots : « le mien ne sait pas marcher **lol** » : SDPB01-0030.

Une difficulté concernant la lemmatisation d'un forum de santé concerne les termes médicaux. Il est difficile pour un logiciel de lemmatisation classique de les traiter et de les ramener sous une forme canonique.

La lemmatisation a été réalisée grâce au logiciel *Treetagger*²⁰. Il s'agit d'un logiciel de lemmatisation et d'étiquetage morphosyntaxique qui s'appuie sur des méthodes probabilistes et qui doit être entraîné sur un corpus-test pour pouvoir « apprendre » à étiqueter. Il permet ainsi d'analyser :

- la morphologie des mots, c'est-à-dire leur forme (« inhabituel » est formé du préfixe « in » et du radical « habituel ») ;
- et la syntaxe, c'est-à-dire la fonction des mots. « Grâce à vous je suis pleinement rassurée (SDPB03-0003) est une phrase constituée d'un pronom personnel singulier (je), d'un auxiliaire (suis), d'un adverbe (pleinement) et d'un verbe (rassurée)²¹.

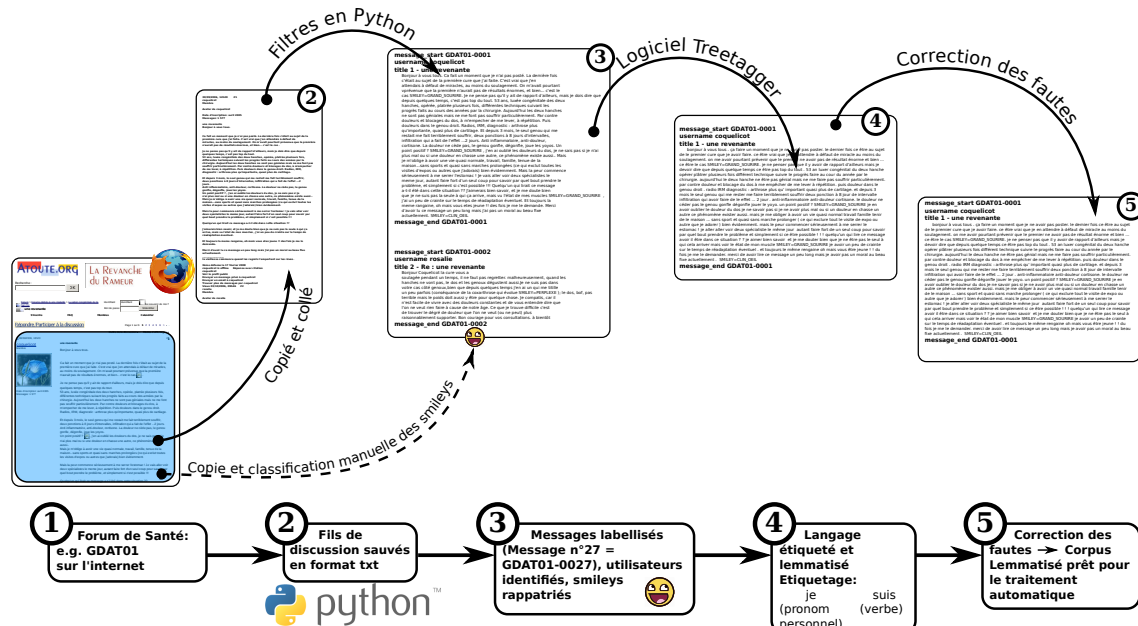
20. <http://taln09.blogspot.fr/2009/02/etiquetage-morpho-syntaxique-et.html>

21. Cette étape a été réalisée par Julien Corman, Master 2 en Sciences du langage de l'Université Stendhal en 2011.

Cependant, lemmatiser de manière automatique un texte demande de rester prudent car les « *critères de lemmatisation peuvent contribuer à une identification et/ou une catégorisation erronées de certains termes, de la part du logiciel* »²². La correction des sorties de l'étiqueteur est, par conséquent, une nécessité. Cette correction s'est faite manuellement. Il s'agissait, d'une part de vérifier les résultats proposés par *Treetagger* et d'autre part de corriger manuellement les mots non reconnu par le logiciel.

Pendant le lancement de l'étape de lemmatisation du corpus, nous avons décidé de garder une version fléchée mais corrigée afin de comparer les résultats obtenus lors du traitement sur corpus lemmatisé et non lemmatisé. Notre idée de départ était de voir s'il y avait un grand écart entre les deux. Une version du corpus corrigé et une version du corpus lemmatisé sont présentes dans les annexes sur le CD.

Le schéma suivant illustre le traitement réalisé.



3.2.4 Le sous-corpus

Ainsi qu'il est d'usage dans les méthodes probabilistes, un sous-corpus (ou encore corpus de test) a été sélectionné à partir du corpus lemmatisé. L'objectif du corpus de test est d'être utilisé pour vérifier si les méthodes employées sont généralisables à l'en-

22. Manes-Gallo, M.-C., Laügt, O. Analyse automatique d'un discours constituant : enjeux méthodologiques autour de la notion de personne. Les enjeux de l'information et de la communication, 2008, vol. 2008, n.1, p.43-56

semble du corpus. La sélection s'est faite à partir du premier fil de discussion de chaque sous-catégorie :

Catégorie	Fil de discussion	Nombre de messages	Tokens
GDAT01	Une revenante	103	23 639
GMAF01	Atteinte d'une sclérose tubéreuse de bourneville	151	20 285
GMDO01	Syndrome de Tietze	171	29 950
GMES01	Syndrome de Sharp	159	38 836
GMSM01	Fatigue dans la maladie de Chron	83	15 523
SDCA01	Sans titre	45	6100
SDPB01	Pied bot	36	8668
SMML01	Sanfilipo	76	12 137
SMRE01	De la dialyse à la transplantation	84	14 479
SMSH01	Syndrome de Poems	114	38 306
SMST01	[miss panpan] suivi dosage L Thyroxine	163	24 199

Au total, le corpus de test se compose de 1185 messages soit 232 122 tokens.

3.3 Les critères d'analyse

Dans la section précédente, nous avons expliqué les traitements préalables réalisés pour que le corpus soit analysable de manière automatique. Ici nous allons nous intéresser aux critères sur lesquels portera l'analyse.

3.3.1 La répartition des questions et des apports d'information

Dans leur étude réalisée en 2010, Clavier *et al.* avaient également cherché à typer les échanges d'informations des forums de santé afin d'en comprendre la structure [Clavier *et al.*, 2010]. Les auteurs avaient analysé de manière manuelle la répartition des demandes et apports d'information en attribuant des étiquettes aux messages. « L'étiquette « question » est associée à des unités qui sollicitent la participation des autres intervenants, qu'elles soient exprimées sous forme interrogative ou non. L'étiquette « réponse » désigne une unité qui contribue à l'enrichissement du fil en apportant du contenu ; cette étiquette peut s'appliquer à tous les messages du fil, y compris aux mes-

sages initiaux » [Clavier *et al.*, 2010].

Dans le cadre de notre travail, nous avons choisi de respecter la même délimitation. Lors de l'analyse, les demandes d'informations, qu'elles soient implicites ou explicites, sont regroupées sous l'étiquette « Q » et les réponses/apports d'informations sont regroupées sous l'étiquette « R ».

Ce typage a ensuite été affiné, dans la mesure où les deux labels (Q, R), peuvent être précisés en thématisant le contenu des messages.

3.3.2 Le typage des échanges

À l'instar de Clavier *et al.*, nous avons cherché à caractériser de manière plus approfondie les interventions des fils de discussion composant notre corpus. L'objectif était de préciser la typologie des questions/apports d'information en fonction des thématiques des messages.

Pour réaliser leur analyse, les auteurs avaient établi 5 catégories [Clavier *et al.*, 2010] :

- témoignage ;
- information scientifique ;
- information pratique ;
- conseil ;
- interpellation.

« Par témoignages, nous désignons les unités qui se caractérisent par une forte référence au vécu, à l'expérience individuelle du participant ; par « information scientifique » nous entendons un contenu supposé objectif et dont la validité n'est pas censée s'appuyer sur le vécu de l'individu ; l'information pratique comprend par exemple les renvois à des sources externes (liens vers des sites web, etc.) ; l'information conseil fait d'habitude référence à une procédure, à un protocole, à une manière de faire ; enfin l'étiquette « interpellation » est associée aux unités qui ont une fonction principalement « phatique » (prise de contact, relance, etc.). » [Clavier *et al.*, 2010].

Les cinq items avaient, ensuite, été déclinés pour les questions et les réponses.

Pour classer les messages ne correspondant à aucune catégorie, les auteurs de l'étude avaient également créé l'étiquette « XY ».

Q	R
QT : demande de témoignage	RT : apport de témoignage
QIS : demande d'information scientifique	RIS : apport d'information scientifique
QIP : demande d'informations pratiques	RIP : apport d'informations pratiques
QC : demande de conseils	RC : apport de conseils
QI : demande d'interpellation	RI : interpellation

Après exploration du corpus de test, nous avons créé une typologie de 20 items :

Pour les questions :

Code	Typologie	Définition
QTTT	Demande d'information sur les traitements	Demande d'information sur un traitement suivi, sur d'autres traitements possibles, etc.
QTEM	Demande de témoignage	Demande de témoignages et d'informations liés au vécu, à l'expérience de vie avec la maladie.
QINF	Demande d'information ponctuelle	Demande d'information sur un fait, un détail (nom d'un médecin, d'une ville ou encore le nom d'un site web).
QAST	Demande d'astuces, de conseils	Demande de conseils, d'astuces par rapport à la maladie.
QCON	Demande de contacts physiques ou virtuels	Demande de contacts virtuels ou physiques explicites.
QNOU	Demande de nouvelles d'un participant	Demande explicite de nouvelles d'un participant.

Pour les réponses et apports d'information :

Code	Typologie	Définition
BIEN	Message de bienvenue	Il s'agit des messages de bienvenue présentés aux nouveaux arrivants.
REME	Remerciements	Il s'agit de remerciements donnés suite à des conseils ou encore des témoignages délivrés mais aussi des remerciements pour des réponses futures.
ENCO	Encouragements	Encouragements donnés face à la maladie, un témoignage, etc.
RESS	Ressenti vis-à-vis de la maladie	Expression d'une émotion provoquée par la maladie.
INSA	Information spécialisée (médicale)	Informations scientifiques, extraits d'ordonnance, compte-rendu de consultations médicales, etc.
RTT	Apport d'information sur les traitements	Apport d'information sur des traitements en rapport à une question ou pour compléter un témoignage.
RTEM	Apport de témoignage	Apport de témoignage, d'informations liés au vécu, à l'expérience de vie avec la maladie.
RINF	Apport d'information ponctuelle	Apport d'information sur un fait, un détail (nom d'un médecin, d'une ville, etc.).
RAST	Apport d'astuces, de conseils	Apport de conseils, d'astuces par rapport à la maladie.
RCON	Proposition de contacts physiques ou virtuels	Proposition de contact virtuel ou physique explicite.
RNOU	Apport de nouvelles	Apport explicite de nouvelles d'un participant.

Pour les items sans étiquette :

Code	Typologie	Définition
HSUJ	Hors sujet	Messages qui ne rentrent dans aucune catégorie.
MCHA	Intervention du modérateur concernant le respect de la charte du forum	Intervention du modérateur suite à des propos jugés inadaptés à la charte du forum.
MMED	Intervention du modérateur concernant le respect du contenu scientifique	Intervention du modérateur sur des propos de santé délivrés par les internautes.

Nous avons affiné la liste proposée par Clavier *et al.* en tenant compte des catégories émotionnelles car la plupart du temps, un message comporte plusieurs thématiques. En effet, le « *découpage de ces micro-échanges n'est pas sans poser problème sur l'ensemble d'un fil, une démarcation claire étant peu compatible avec la structure imbriquée des échanges* » [Clavier *et al.*, 2010]. Comme il nous paraissait important de pouvoir être le plus fidèle possible vis-à-vis de la variété des sujets véhiculés par les internautes, nous avons choisi des items variés permettant ainsi de caractériser de manière plus précise l'ensemble des thématiques abordées par les auteurs des messages.

3.3.3 Les indices d'émotion

Le dernier critère nécessaire à l'analyse du corpus concerne les indices d'émotion. L'objectif est de vérifier leur proximité avec des informations spécialisées. Dans les forums, les émotions s'expriment de différentes manières :

- Le lexique :
« *La **crainte** que j'ai réellement* » message GDAT01-0003 ;
- les smileys :
« *L'opération s'est bien passée **SMILEY=CLIN_OEIL** 6h30* » message GDAT02-0014 ;
- la ponctuation :
« *Je risque de perdre mon emploi **!!!!*** » message GMES01-0014 ;
- les capitales d'imprimerie :
« ***UN COMBAT DE TOUS LES JOUR*** » message SMSH01-0099 ;
- la multiplication de certaines lettres :
« ***HELPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPPP USSSSSSSSSSSSSSS*** » message GMDO01-0092 ;
- des acronymes :
« *soucieux de tout **lol** mais bon ce mal* » message GMDO01-0052 ;
- les expressions :
« *je m'efforce juste de **garder le moral*** » message GMSM01-0002.

Dans le cadre de ce travail empirique, les indices d'émotion seront classés en fonction

de l'émotion qu'ils reflètent. Pour le classement, nous avons choisi d'utiliser la roue des émotions de Plutchick (cf. chapitre 1). L'auteur distingue 8 émotions : anticipation, attirance, colère, dégoût, joie, peur, surprise et tristesse.

Dans sa thèse, Petropoulous évoque plusieurs études dans lesquelles la honte fait partie des émotions [Petropoulou, 2006, p.46]. Nous avons alors décidé de l'intégrer comme émotion dans notre liste. Pour terminer, une catégorie « autre » a été rajoutée. Quelque fois il n'est malheureusement pas possible d'attribuer une classe à un indice d'émotion car il n'est pas assez explicite. Dans ce cas-là, les critères seront classés dans cette dernière catégorie.

Pour résumer, les indices d'émotion seront classés dans les classes suivantes : accaption, attirance, autre, colère, dégoût, honte, joie, peur, surprise et tristesse.

A) Le lexique

Une liste de termes d'émotion nous a été transmise par Agnès Tutin du Lidilem (Université Stendhal)²³. Les catégories émotionnelles étant très détaillé, nous l'avons travaillée pour que le lexique corresponde aux classes d'émotion que nous avons choisies, catégories issues de la théorie de Plutchick (cf. annexe D p.241) :

Émotion	Nombre de mots
Anticipation	22
Attirance	157
Autre	6
Colère	225
Dégoût	80
Honte	3
Joie	165
Peur	154
Surprise	119
Tristesse	316

FIGURE 3.3 – *Nombre de mots par catégorie d'émotion*

23. Laboratoire de sciences du langage à l'université Stendhal.

B) Les smileys

En premier lieu, tous les smileys du corpus ont été comptabilisés. Par la suite, ils ont été répertoriés en fonction des émotions qu'ils illustrent :

Anticipation	
Attirance	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=AMOUR – SMILEY=COEUR – SMILEY=REINE
Autre	
Colère	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=AGRESSIF – SMILEY=EN_COLERE – SMILEY=LANGUE_ENERVEE – SMILEY=MOUAIS – SMILEY=PETER_CABLE – SMILEY=PFFF – SMILEY=SARCASTIQUE
Dégoût	
Honte	SMILEY=EMBARASSE
Joie	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=CLIN_OEIL – SMILEY=CLOWN – SMILEY=DIABLE – SMILEY=GRAND_SOURIRE – SMILEY=GROSSE_JOIE – SMILEY=LANGUE_TIREE – SMILEY=LUNETTES – SMILEY=PLEURER_DE_RIRE – SMILEY=POUCE_LEVE – SMILEY=SOURIRE
Peur	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=EEK – SMILEY=PEUR – SMILEY=TRANSPIRER
Surprise	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=GRATTER – SMILEY=PERPLEXE – SMILEY=SURPRIS
Tristesse	<ul style="list-style-type: none"> – SMILEY=BOF – SMILEY=PAS_CONTENT – SMILEY=TRISTE

Certains smileys du corpus ne reflètent pas d'émotion. Il s'agit des smileys suivants :

SMILEY=SIFFLER	SMILEY=NON
SMILEY=REBONDIR	SMILEY=PIRATE
SMILEY=NINJA	SMILEY=IDEE
SMILEY=FLEUR	SMILEY=PRIERE
SMILEY=CHAPEAU	SMILEY=GUITARE
SMILEY=PIANO	SMILEY=GATEAU
SMILEY=DANSER	SMILEY=BOIRE

C) La ponctuation

Après exploration du corpus de test, il nous est apparu que la ponctuation non exagérée (seulement un point d'interrogation par exemple) ne reflète pas de manière très forte l'émotion à l'inverse de la ponctuation exagérée. Cette dernière se caractérise par un minimum de deux signes (!!, ??,) mais également par un mélange entre les différents signes (par exemple, !?, ?!, ?.... ou encore !....).

Nous pensons qu'à l'instar des smileys, certains signes de ponctuation exagérée ont été utilisés sans pour autant refléter de l'émotion. Un tri devra donc être fait lors du traitement des résultats.

D) Les autres indices d'émotion

Comme pour les signes de ponctuation, le contexte déterminera si les expressions, la multiplication des lettres, l'utilisation des majuscules et les expressions correspondent à une émotion. Une sélection devra être faite au moment du traitement des résultats.

Concernant les acronymes, « lol » et « mdr » correspondent à de la joie voire de l'ironie ou de la colère.

3.4 Les traitements envisagés pour analyser le corpus

Afin d'extraire du corpus le lexique, les smileys, la ponctuation exagérée, les expressions, l'utilisation des majuscules, etc., il est nécessaire d'utiliser un traitement en partie automatisé à cause de la taille importante des données. Plusieurs méthodes ont été envisagées et testées : une catégorisation semi-supervisée, une catégorisation supervisée et un traitement avec le logiciel libre NooJ.

L'idée de départ était de traiter le corpus grâce à une méthode de catégorisation automatique. Pour réaliser ce traitement, une collaboration a été mise en place avec Guillaume Cleuziou du laboratoire d'informatique fondamentale d'Orléans (le LIFO). L'objectif était de déterminer la part des questions/réponses, apports d'informations mais aussi typer les messages et extraire les indices d'émotion.

Catégoriser signifie classer un objet ou un texte dans une catégorie²⁴. Lorsque la classification est réalisée par un être humain, elle est dite manuelle. Lorsqu'elle est réalisée par un algorithme informatique, elle est dite automatique. Le classement automatique peut être fait de plusieurs façons :

- par du *clustering* également appelé classification non-supervisée ou encore catégorisation non-supervisée : cette méthode consiste à classer des données à partir d'un ensemble d'objets ou de textes sans classes pré-définies à l'avance. L'algorithme détermine et propose tout seul les relations entre les données pour créer des classes. Le plus souvent, les objets ou textes sont structurés en classes homogènes. Cela signifie qu'ils ne peuvent appartenir qu'à une seule classe. L'objectif des méthodes non-supervisées est de faire émerger « *la structure sous-jacente à un ensemble de données* » [Ibekwe-SanJuan, 2007, p.60] ;
- par une classification par apprentissage (classification supervisée ou encore catégorisation supervisée). L'apprentissage est une méthode d'induction. Plus précisément, « *on généralise les valeurs de classification à partir de l'observation d'un nombre limité d'exemples* » [Ibekwe-SanJuan, 2007, p.90]. Autrement dit, le classifieur ou algorithme apprend, à partir d'exemples, les caractéristiques des différentes classes. Celles-ci ont donc été déterminées à l'avance (ce qui n'est pas le cas du *clustering*). Pour que cette méthode fonctionne, le classifieur a besoin des exemples appartenant à chaque classe ;

24. Kessler, R., Torres-Moreno, J. M., El-Bèze, M. Classification automatique de courriers électroniques par des méthodes mixtes d'apprentissage. RSTI-ISI, 2006, vol. 11, p.98

- la classification semi-supervisée est une méthode hybride entre la classification supervisée et le *clustering*. Autrement dit, l'apprentissage semi-supervisé sert à améliorer le traitement de gros corpus grâce à la combinaison entre des données avec étiquettes (données peu nombreuses) et des données sans étiquettes (données plus nombreuses). Un échantillon issu du corpus à traiter est manuellement étiqueté et classé. L'objectif est alors d'entraîner l'algorithme à partir de cette catégorisation afin de réduire au maximum les erreurs et lancer l'analyse sur l'ensemble des données.

La catégorisation semi-supervisée correspond à un *clustering* des données sans étiquettes s'appuyant sur des critères préalablement déterminés par l'être humain. Cela signifie que l'algorithme utilise les items pour classer les données du corpus mais peut également classer des textes ou objets dans des catégories qu'il aura lui-même créé. En effet, lorsque le texte ou l'objet ne peut être attribué à une classe, il est intégré à une sous-classe. Si une sous-classe atteint un nombre élevé de données, elle se transforme, alors, en classe.

Cette méthode permet de lancer un traitement tout en ayant des informations partielles sur les étiquettes et tout en imposant des contraintes à respecter grâce à l'échantillon étiqueté.

Le nombre de données à classer étant important, il a été choisi de faire une classification semi-supervisée.

3.4.1 La catégorisation semi-supervisée

Le premier avantage de la catégorisation semi-supervisée est de pouvoir traiter facilement les grandes données du corpus. Le deuxième avantage est de pouvoir faire ressortir, pour les questions, réponses et apports d'information, les indices d'émotions. Autrement dit, avoir plusieurs vues (par exemple, pour les questions, il y a X smileys, X mots et X ponctuations).

Pour résumer, cette méthode va :

- classer les indices d'émotion en fonction des Q/R ;
- thématiser les contenus des messages en fonction de la typologie précédemment établie.

Dans un premier temps, l'analyse a été tentée sur le corpus non-lemmatisé.

Le corpus de départ utilisé pour la catégorisation semi-supervisée se compose de 500 message pris aléatoirement parmi les 41 fils de discussion²⁵. Le travail se fera en premier lieu sur ces 500 messages. Si les résultats sont bons, le traitement sera étendu à la totalité du corpus.

À partir de ces 500 messages, nous avons sélectionné un corpus d'entraînement : les 10 premiers messages de chaque sous-catégories présentes dans ce corpus d'entraînement²⁶, soit 160 messages. Avant de lancer la catégorisation semi-supervisée, un pré-traitement a été fait afin de préparer le corpus d'entraînement.

Chaque contribution a été taggée Q/R²⁷. Il existe trois cas de figure :

- des messages comprenant uniquement des questions : « *Bonjour je suis atteinet de a maladie orpheline Sclérose Tubéreuse de Bourneville depuis l'âge de 1 ans et demi et je voudrais parler avec d'autres personnes atteintes de cette maladie pour échanger nos témoignages* » message GMAF01-0001 ;
- des messages comprenant uniquement des apports d'information : « *Bonjour Coquelicot la cure vous a soulagée pendant un temps, il ne faut pas regretter. malheureusement, quand les hanches ne vont pas, le dos et les genoux dégustent aussi. Je ne suis pas dans votre cas côté genoux, bien que depuis quelques temps j'en ai un qui me titille un peu parfois (conséquence de la coxarthrose qui évolue SMILEY=PERPLEXE) ; le dos, bof, pas terrible mais le poids doit aussi y être pour quelque chose. Je compatis, car il n'est facile de vivre avec des douleurs constantes et de vous entendre dire que l'on ne veut rien faire à cause de notre âge. Ce que je trouve difficile c'est de trouver le degré de douleur que l'on ne veut (ou ne peut) plus raisonnablement supporter. Bon courage pour vos consultations. A bientôt* » message GDAT01-0002 ;

25. Le corpus de 500 messages a été envoyé à Guillaume Cleuziou en mai 2012.

26. Soit GDAT01, GMAF01, GMD001, GMES01, GSM01, GSM02, SDCA01, SDCA02, SDCA03, SDCA04, SDCA05, SDCA06, SDPB01, SDPB02, SDPB03 et SDPB04

27. Comme nous l'avons précédemment expliqué, l'étiquette Q correspond à une demande d'information qu'elle soit explicite ou implicite et l'étiquette R correspond aux réponses et apports d'informations quels qu'ils soient.

- des messages comprenant à la fois des questions, des réponses ou apports d'information : « *Bonjour à toutes et tous ! J'ai 38 ans et un « super » rhumato vient de me découvrir un syndrome de SHARP. (j'ai aussi un lupus, syndrome de raynaud ainsi qu'une polyarthrite rhumatoïde naissante) je suis sous PLAQUENIL depuis 2 mois....Je souffre des articulations (genoux, coudes, hanches, épaules violemment par moment....). Surtout je suis atteinte d'une fatigue extrême. Etes-vous également très fatiguées ? Il faut savoir que j'ai vu un certain nombre de médecins avant d'avoir été diagnostiquée....Aucun n'a eu la "bonne idée" de m'orienter vers un spécialiste et cela a duré des années (ça fait peur.... !) Jusqu'au jour ou ma soeur m'a conseillé un bon rhumato : En 2 mois, enfin un diagnostic : j'apprenais que je n'étais pas une "malade imaginaire". Savez vous comment évolue cette maladie et êtes vous également extrêmement fatiguées ? Je travaille beaucoup et cela devient difficile avec cette fatigue permanente.... Merci de me répondre ! » message GMES01-0013.*

Ce corpus d'entraînement, se compose de 1488 mots (y compris les smileys qui ont été traduits en mot : par exemple, SMILEY=CLIN_OEIL). Il y a 34 questions et 138 apports d'information : 12 messages comprennent à la fois des questions et des apports d'information.

Dans un premier temps, une tentative de discrimination des questions, réponses et apport d'information a été faite sur ces 1488 mots. Cependant, les résultats obtenus ont une variance faible (4,96%)²⁸. Cela signifie qu'il n'est pas possible de discriminer les messages à partir des éléments que nous avons à notre disposition. Il a donc été décidé d'approfondir le pré-traitement par :

- **un travail sur le lexique** : un travail a été entrepris pour extraire le lexique afin de décrire les messages et séparer les « Q » des « R ». Le but est de pouvoir, pour la suite, thématiser le contenu :
- suppression de tous les mots qui apparaissent dans moins 20% des messages, auxquels sont ajoutés les noms des catégories. Au total, 45 termes ont été sup-

28. La variance est la mesure de l'écart des données entre elles-mêmes. Si la variance est haute, cela signifie que la distribution est homogène, résultat attendu dans le cadre du traitement du corpus.

- primés. À partir de ce traitement, certains termes commencent à émerger : attelle, cancer, demande, courage ou encore question ;
- on tente d'extraire les termes en commun avec les autres messages : 1092 mots sont présents dans deux documents et 174 mots sont présents dans 32 documents.

- **une fouille de texte** : une fouille de texte a été réalisée sur les 1092 mots et sur les 174 mots. Le but était de discriminer les thèmes et trouver d'autres thématiques. Malheureusement, dans les deux cas, il n'a pas été possible de discriminer les Q/R car les questions ne sont pas forcément explicites. De plus, l'usage des points d'interrogation ne garantit pas qu'il s'agisse d'une question²⁹ ;
- une tentative de catégorisation semi-supervisée a été tentée en y ajoutant les smileys. L'objectif était d'arriver à dissocier les smileys des termes. Dans le corpus d'entraînement, 12 smileys apparaissent :

SMILEY=BOF	SMILEY=CLIN_OEIL
SMILEY=REBONDIR	SMILEY=SOURIRE
SMILEY=COEUR	SMILEY=EN_COLERE
SMILEY=GRAND_SOURIRE	SMILEY=IDEE
SMILEY=LANGUE_TIREE	SMILEY=MOUAIS
SMILEY=PERPLEXE	SMILEY=PLEURE_DE_RIRE

Les résultats montrent que 5 réponses contiennent beaucoup de smileys. Cela signifie qu'il n'y aurait pas d'émotion ou qu'elle ne serait pas transmise par les smileys.

- une tentative de discrimination des Q/R en fonction de la ponctuation et ensuite en fonction des mots d'émotion fournis par Agnès Tutin a été faite, mais là encore, les données n'ont rien donné de probant car le corpus n'a pas été manuellement annoté sémantiquement. Si ce pré-traitement avait été réalisé, l'analyse aurait sans doute fonctionné. Néanmoins ce travail est du ressort de la linguistique de corpus et non des sciences de l'information et de la communication. La linguistique de corpus a pour objectif d'extraire automatiquement du sens de textes grâce à des annotations faites sur le lexique. Le but de notre analyse de corpus n'est pas d'ex-

29. Dans les forums, la ponctuation étant majoritairement détournée de sa fonction grammaticale et utilisée pour transmettre ses émotions, appuyer un discours, etc.

traire du sens mais d'extraire des marqueurs d'émotion. Nous avons donc décidé de ne pas poursuivre dans cette voix.

Les résultats des expérimentations entreprises semblent malheureusement indiquer qu'il est nécessaire de revenir à des méthodes plus classiques pour traiter le corpus :

- il est, par exemple, difficile de discriminer les questions des réponses et apports d'information car elles sont souvent implicites et ne comportent pas forcément de point d'interrogation. À l'inverse, certains apports d'information comportent un certain nombre de points d'interrogation car un participant a voulu manifester sa surprise devant un événement ou encore un message lu ;
- le travail sur la catégorisation des messages a donné des valeurs trop différentes de la classification de référence ce qui signifie qu'on se situe plus sur une classification aléatoire qu'il n'est pas possible d'utiliser pour traiter l'ensemble du corpus ;
- le travail sur les termes d'émotion montre que les termes de « bienveillance » et de « pitié » apparaissent le plus souvent. Cependant, cette même analyse révèle qu'il y a très peu de mots d'émotion. Cela ne veut pas forcément dire qu'ils ne sont pas présents car le traitement a, d'une part, été réalisé sur des messages assez courts et d'autre part, les résultats mettent en avant le fait que les descriptions proposées ne suffisent pas à caractériser les messages.

En conclusion, on constate que la classification semi-supervisée ne permet pas de traiter le corpus. Celui-ci a donc été analysé par une méthode de classification supervisée.

3.4.2 La catégorisation supervisée

Trois méthodes ont été testées par Guillaume Cleuziou : les arbres de décision, les machines à vecteurs supports et une analyse discriminante latente supervisée :

- l'arbre de décision permet, entre autres, de prédire la classe d'appartenance d'un objet [Ibekwe-SanJuan, 2007, p.103]. Il s'agit d'une « *représentation graphique d'une procédure de classification*. En effet, à toute description complète est associée une

seule feuille de l'arbre de décision. Cette association est définie en commençant à la racine de l'arbre et en descendant dans l'arbre selon les réponses aux tests qui étiquettent les nœuds internes. La classe associée est alors la classe par défaut associée à la feuille qui correspond à la description. La procédure de classification obtenue a une traduction immédiate en terme de règles de décision. Les systèmes de règles obtenus sont particuliers car l'ordre dans lequel on examine les attributs est fixé et les règles de décision sont mutuellement exclusives³⁰ ».

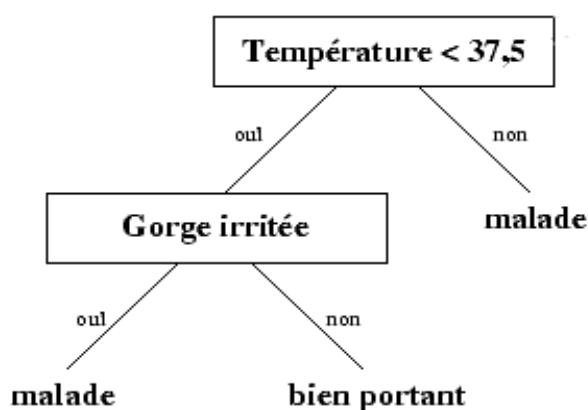


FIGURE 3.4 – Exemple d'un arbre de décision (<http://www.grappa.univ-lille3.fr/polys/apprentissage/sortie004.html>)

Les arbres de décision ont l'avantage de montrer des décisions rapidement interprétables par un être humain. La limite, par contre, provient de la profondeur optimale de l'arbre. Il est, en effet, nécessaire d'éviter le sur-apprentissage. Autrement l'arbre sera trop calqué sur le corpus d'entraînement et ne pourra pas se généraliser sur des corpus différents ;

- la méthode SVM (*Support Vector Machine*) a été inventée par Vapnick en 1995. Il s'agit d'« une classe d'algorithmes d'apprentissage initialement définis pour la discrimination³¹ ». L'objectif est de trouver un classificateur ou séparateur pour un cor-

30. Apprentissage automatique : les arbres de décision [en ligne]. Université de Lille3. Disponible sur : <http://www.grappa.univ-lille3.fr/polys/apprentissage/sortie004.html> (Consulté le 17.04.2013)

31. Machines à vecteurs supports [en ligne]. Disponible sur : www.math.univ-toulouse.fr/~besse/Wikistat/pdf/st-m-app-svm.pdf (Consulté le 13 avril 2013)

pus donné. Les objets ou textes sont considérés comme des vecteurs et il convient à l'algorithme de déterminer les différentes classes (auparavant déterminée) auxquelles ils appartiennent.

- la dernière méthode utilisée est la méthode SLDA (*Supervised Latent Discriminant Analysis*). Cette méthode se rapproche des arbres de décision dans le sens où le classement des objets ou textes s'inscrit dans le cadre général de la règle de décision. Les données sont affectées au groupe pour lequel leur probabilité d'appartenance est la plus grande³².

Pour chaque procédé, les indices d'émotion ont été étudiés en fonction des « Q » et « R ». Cependant, quelle que soit la méthode utilisée, les résultats ont été inexploitable. En effet, il n'a pas été possible de discriminer les questions des réponses/apports d'information. Tous les messages analysés ont été automatiquement classés dans la catégorie réponse. La question de recourir à une classification automatique par un algorithme pour traiter notre corpus s'est posée puisqu'il semble difficile, voire impossible, de pouvoir catégoriser les messages et par conséquent, faire ressortir les vues d'émotion. Nous avons, alors choisi de recourir à un logiciel d'annotation sémantique.

3.4.3 Traitement avec le logiciel NooJ

NooJ est un logiciel de traitement automatique de la langue inventé en 1993, sous le nom d'INTEX, par Silberztein [Svetla *et al.*, 2007]. Il s'agit d'un automate à états finis et sert à caractériser un langage à partir de mots reconnus grâce à des dictionnaires et grammaires électroniques, qu'il est possible de créer. « États finis » indique que l'automate dispose d'une mémoire limitée. Contrairement aux outils informatiques, précédemment testés, le traitement automatique de la langue permet des « *explorations complexes sur des informations linguistiques fines* »³³. En effet, NooJ permet de faire des analyses linguistiques, des analyses morphologiques, des annotations sémantiques et de lemmatiser un corpus. Nous avons décidé d'extraire, dans un premier temps, les indices d'émo-

32. Verdun, S., Cariou, V., Qannari, E. M. Discrimination et classification supervisée en référence à des prototypes. Marseille, 2010, 42èmes Journées de Statistiques.

33. Silberztein, M., Tutin, A. NooJ, un outil TAL pour l'enseignement des langues. Application pour l'étude de la morphologie lexicale en FLE. Alsic [en ligne]. Disponible sur :<alsic.revues.org/336> (Consulté le 13 mars 1013)

tion en commençant par les mots. Pour pouvoir faire cette extraction, il a fallu construire des grammaires indiquant au logiciel quels étaient les termes à extraire.

NooJ utilisant un concordancier, nous avons décidé d'extraire les termes recherchés et d'élargir au contexte gauche et droit. Cela signifie que le mot d'émotion sera extrait mais également le contexte gauche et droit. Nous avons choisi de sélectionner 10 mots avant et 10 mots après. Ce choix est arbitraire mais il nous semblait que moins de 10 termes aurait été trop juste pour voir s'il y avait de la proximité entre des mots d'émotion et des information spécialisées et plus de 10 mots aurait été trop large. Pour arriver à ce résultat, il était nécessaire de créer des grammaires avec une recherche de mot et avec des contraintes à introduire dans le contexte gauche et droit. L'analyse s'est faite sur le corpus lemmatisé.

Toute fois, bien que prometteuse, l'analyse avec NooJ ne s'est pas révélée probante car l'essentiel des mots n'était pas reconnu par le logiciel.

3.5 Les traitements effectués

Les trois premiers traitements tentés n'ont pas permis de traiter le corpus qu'il soit lemmatisé ou non. La taille de ce dernier étant importante, un traitement en partie automatique était nécessaire. Nous avons donc décidé d'utiliser à nouveau le langage informatique *Python*.

L'analyse du corpus s'est déroulée en trois étapes : l'enregistrement des indices d'émotion dans un format exploitable par *Python*, la création du filtre pour l'extraction des données et la vérification des résultats.

Une liste des signes d'émotion existait auparavant mais une adaptation a été nécessaire car ils étaient enregistrés en format .xls. Pour en permettre le traitement, il était essentiel de les convertir en format .tsv. *Tab separated values* est un format texte ouvert qui permet d'enregistrer des données tabulaires (tableau) séparées par des tabulations. Ce format est utile lorsque l'on veut importer mais aussi exporter des données (ce que nous faisons dans le cadre du traitement du corpus par *Python*). L'analyse se retrouve ainsi simplifiée car les données ne sont que textuelles.

Les indices d'émotion ont, alors, été convertis en format .tsv tout comme les thématiques

émotionnelles auxquels ils appartiennent. L'image ci-dessous illustre l'exemple avec les noms.

```
admirati attirance
dévotion attirance
émerveillement attirance
fascination attirance
ferveur attirance
piété attirance
vénération attirance
attirance attirance
affection attirance
affinité attirance
amitié attirance
amour attirance
ardeur attirance
attachement attirance
attiran attirance
attracti attirance
attirait attirance
béguin attirance
camarader attirance
coup de cœur attirance
coup de foudre attirance
désir attirance
élan attirance
empathie attirance
engouement attirance
fraternité attirance
goût attirance
inclination attirance
```

FIGURE 3.5 – Extrait des noms d'émotion convertis en format .tsv

Pour la ponctuation, nous avons établi une liste des différents cas de figure susceptible d'être rencontrés dans le corpus :

- !!;
- ??;
- ?!;
- !?
- ...

Nous avons volontairement mis, pour les points d'exclamation et d'interrogation, seulement deux indices et trois pour les points. En effet, le programme fera apparaître dans les résultats, les messages comprenant au minimum « !! », « ?? » et « ... », mais aussi tous les messages comprenant plus de deux points d'exclamation, d'interrogation et trois points.

Avant de lancer le traitement sur la totalité du corpus, un test a été fait avec le sous-corpus. Les résultats s'étant également révélés probants sur le corpus non lemmatisé, nous avons décidé de travailler sur le corpus corrigé mais non lemmatisé. Des troncatures ont été faites afin que le programme *Python* puisse retrouver des verbes conjugués, des mots écrits avec des fautes, les singuliers, les pluriels et les mots mis au masculin comme au féminin. Lors de la création du filtre nous avons demandé que le numéro du message ainsi que 10 éléments de contexte gauche (avant l'indice d'émotion) et 10 éléments du contexte droit (après l'indice d'émotion) soient mis dans les résultats.

amusant (joie)
GDAT01-0063
c est amusant Marie, j'aurai ouvert la voie. J'y serai 10 jours plus

content (joie)
GDAT01-0017
Je suis contente de te lire Valgb, parce que je commence sérieusement à

content (joie)
GDAT01-0018
je suis super contente de vous lire Rosalie , et Valgb SMILEY=CLIN_OEIL Sinon pour

content (joie)
GDAT01-0075
changer la vie ! Je suis rassurée, bien réveillée et contente qu'il est rectifié ma différence de longueur, je me dis

content (joie)
GDAT01-0101
le 5 novembre prochain. Voilà pour ce qui me concerne, contente de revenir un peu sur ce forum, Amitiés à tous

FIGURE 3.6 – Mise en forme des résultats

L'inconvénient de cette méthode est qu'un tri des résultats est nécessaire car le traitement fait ressortir tous les mots comportant les chaînes recherchées. Par exemple, si l'on cherche le mot *choc*, on obtient dans les résultats des termes tels que *chocolat*, ou encore le terme *haine* fait sortir des mots tels que *enchaînement* ou *prochaine*. Cet inconvénient n'existait pas avec les autres méthodes.

Toutefois, si le langage informatique *Python* a permis d'extraire les indices d'émotion, il ne pouvait pas permettre de discriminer le contenu des messages en fonction des Q/R et en fonction des thématiques. Nous avons donc décidé de réaliser ce traitement manuellement.

Le problème, pour la discrimination des Q/R vient du fait que les questions ne sont pas forcément explicites (donc pas de point d'interrogation) et à l'inverse des apports d'information comportent beaucoup de points d'exclamation car la ponctuation est utilisée à des fins différentes de sa fonction de départ. En outre, il était nécessaire de faire une vérification manuelle afin de trouver des indices d'émotion qui n'auraient pas été pris en compte lors de l'analyse par le langage informatique. En effet, *Python* respecte scrupuleusement la casse. Si le terme *amour* est écrit en minuscule il ne retiendra pas le terme *Amour* écrit avec une lettre majuscule³⁴ ou encore écrit de cette manière : *AAAAAAMMMMOOOOOUUUUURRRRR*³⁵.

Le traitement avec *Python* s'est déroulé pendant les mois de février et mars 2013.

34. SDCA06-0002

35. SDCA06-0016

Conclusion du chapitre

L'objectif de ce chapitre était de présenter la méthodologie du travail empirique liée à l'analyse du corpus. La première partie de ce chapitre était consacrée à la création et au travail préalable mis en place pour rendre automatiquement exploitable le corpus. Le traitement s'est fait suite à la comparaison de quatre méthodes. Le tableau ci-dessous récapitule les avantages et inconvénients pour chacune d'entre elle :

Méthode	Avantages	Inconvénients
Catégorisation semi-supervisée	<ul style="list-style-type: none"> – classement dans des catégories pré-établies mais l'algorithme propose de nouvelles classes au cours du traitement – travail sur de gros corpus – un texte peut appartenir à plusieurs catégories 	<p>Pas possible d'analyser un corpus composé de messages de forums. Il n'est pas possible de séparer les questions des réponses/apports d'information car dans ce genre de textes aucun indice ne permet de les caractériser simplement (exemple ? ou encore le terme <i>question</i>)</p>
Catégorisation supervisée	<ul style="list-style-type: none"> – un texte peut appartenir à plusieurs catégories – simple d'utilisation 	<ul style="list-style-type: none"> – le nombre de classes pré-établi revient à chercher quelque chose que l'on connaît déjà (le nombre de classes est imposé) – dans le cadre de notre corpus composé de messages de forums, il n'a pas été possible de caractériser les différents éléments permettant la catégorisation et les indices d'émotion
NooJ	<ul style="list-style-type: none"> – traitement sur de gros corpus – analyse lexicale poussée – travail aussi bien sur la forme lemmatisée ou fléchie 	<ul style="list-style-type: none"> – impossible de caractériser les thématiques des messages – la création des grammaires est liée à l'annotation sémantique – limite syntaxique : il est difficile de trouver des expressions (<i>je suis verte</i>)
Python	<ul style="list-style-type: none"> – traitement sur de gros corpus – gain de temps 	<ul style="list-style-type: none"> – pas d'analyse lexicale – sensible à la casse – pas de possibilité de caractériser le contenu des messages – difficile de retrouver des expressions (<i>je suis verte</i>) – limite de la troncature : la recherche sur une chaîne de caractère fera apparaître dans les résultats des mots contenant cette chaîne comme <i>choc</i>. L'algorithme retiendra le terme <i>chocolat</i>.

Le but des méthodes de classification (semi-supervisée et supervisée) était d'utiliser des méthodes automatiques permettant d'appréhender notre corpus en sous-partie homogènes (en classes). Nous espérions que ces classes feraient ressortir des catégories émotionnelles. Néanmoins, les essais ont échoués. Ils n'ont pas été plus probants avec NooJ. C'est la raison pour laquelle le traitement c'est réalisé en deux parties : la première était liée à l'extraction des indices d'émotion grâce au langage informatique *Python*, la deuxième était une phase de vérification manuelle. Enfin, dans la dernière étape, nous avons discriminer les messages en Q/R et en fonction de leurs thématiques.

Chapitre 4

Entretiens et expérimentations sur l'utilisation des forums de santé par des personnes atteintes de pathologies rares, graves ou chroniques

Le but du quatrième chapitre est de présenter à la fois la méthodologie mise en place pour répondre à la troisième hypothèse développée en introduction « les indices d'émotion sont des critères de validation des informations » et recueillir des informations auprès d'utilisateurs de forums de santé sur l'utilisation qu'ils ont de ce dispositif. Étant donné que l'analyse de corpus s'est réalisée à partir de fils de discussion sur des maladies rares, graves ou chroniques, il nous paraissait important de rester dans la continuité du travail précédemment entrepris. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé que l'échantillon interrogé dans le cadre de ce travail, serait composé de personnes atteintes de maladies rares, graves ou chroniques.

Nous avons opté pour une méthode qualitative qui a pour but de « *décrire, comparer ou expliquer* » [Berthier, 2010, p.12], objectif recherché ici. La récolte des données de terrain a été réalisée en deux temps : une phase d'entretien immédiatement suivie d'une phase

d'expérimentation. L'administration de l'entretien n'est pas rattaché à la maladie dont est atteint l'individu interrogé ce qui n'est pas le cas de l'expérimentation : sa conduite est fortement liée à la maladie des personnes y participant. La première étape a donc été de sélectionner les maladies sur lesquelles porteraient les entretiens et expérimentations. Nous avons choisi de classer les personnes interviewées dans 4 catégories de pathologies et d'interroger cinq personnes par catégorie. Le but était ainsi de vérifier si des caractéristiques émergeaient du discours des personnes faisant partie de la même catégorie mais aussi d'effectuer des comparaisons entre ces différentes catégories.

Les maladies retenues pour notre travail sont :

- le psoriasis : le psoriasis est une maladie chronique de la peau, inflammatoire. Elle se traduit par l'apparition de plaques de peau rouges et blanches provoquant des démangeaisons. Ces plaques se détachent à cause d'un renouvellement trop rapide des cellules de l'épiderme (si une peau non malade met entre 28 et 30 jours pour se renouveler, une peau atteinte de psoriasis met seulement entre 3 et 4 jours). Le psoriasis peut être très douloureux et évoluer en rhumatisme psoriasique, maladie invalidante touchant également les articulations.
- le tassement de vertèbres : le tassement de vertèbres ou fracture vertébrale est un affaissement des vertèbres qui s'écrasent. Cette maladie peut être causée par l'ostéoporose (fragilité excessive du squelette), un traumatisme sur la colonne ou encore par la métastase d'un cancer (cellules cancéreuses qui se déplacent dans le corps).
- les maladies de la thyroïde : il existe deux types de maladies de la thyroïde :
 - 1. Les dysfonctionnements hormonaux et chroniques qui correspondent à de l'hyperthyroïdie (la thyroïde produit trop d'hormones) ou de l'hypothyroïdie (la thyroïde ne produit pas assez d'hormones) ;
 - 2. Les dysfonctionnements morphologiques correspondent, quant à eux, à l'apparition de nodules (il s'agit d'une formation anormale qui peut être bénigne ou maligne), de goitres (augmentation du volume de la thyroïde) ou aux cancers de la thyroïde.

- les troubles du comportement alimentaire (TCA) : les TCA sont des conduites alimentaires qui produisent des problèmes physiologiques et psychologiques. Les deux formes les plus connues sont l'anorexie (perte de l'appétit) et la boulimie (prise de nourriture très importante mais avec un souci de stabilisation du poids par la provocation de vomissement, prise de laxatifs, etc.). Cependant, il existe d'autres formes des TCA qui sont l'hyperphagie (prise de nourriture très importante mais sans actes pour stabiliser son poids), l'orthorexie (qui vise uniquement l'ingestion d'une nourriture saine) ou encore la pica (ingestion de substance non nutritive comme du sable ou de la terre).

L'objectif d'une démarche qualitative est de rendre visible un phénomène grâce à une approche approfondie d'un petit nombre de cas (à l'inverse d'une démarche quantitative moins étendue mais avec des cas plus nombreux). Il a donc été décidé, dans un premier temps, de réaliser des entretiens auprès de 20 personnes. L'une des principales difficultés résultait de la prise de contact avec les personnes à interroger afin d'obtenir 20 sujets. Pour pallier cette contrainte, pendant le mois de novembre 2012, une prospection a été faite. Les personnes qui pouvaient être contactées par notre réseau professionnel et personnelle ont reçu une demande pour savoir si elles accepteraient de participer à un entretien sur leur utilisation des forums de santé.

Une première limite a émergé de cette exploration : il n'a pas été possible d'obtenir 20 personnes. Il en manquait une pour le psoriasis et une pour les TCA. Nous avons donc décidé de diminuer la taille de l'échantillon à interroger à 16 sujets.

La mise en place des entretiens et des expérimentations va maintenant être décrite.

4.1 La phase d'entretiens sur l'utilisation des forums de santé par des personnes atteintes de maladies rares, graves ou chroniques

Les entretiens vont nous permettre de compléter notre analyse en recueillant, cette fois-ci, le point de vue de certains utilisateurs des forums de santé (les personnes atteintes de maladies rares, graves ou chroniques) à propos de l'utilisation qu'ils ont de ces dispositifs. L'objectif est de comprendre quel est, pour ces individus, l'apport des forums de santé par rapport à d'autres sources d'information de santé et quel est leur discours vis-à-vis de la validation des informations véhiculées dans ces dispositifs.

4.1.1 Construction de la grille des entretiens

Dans le cadre de ce travail nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs pour que les participants puissent s'exprimer librement et évoquer des aspects qui n'auraient pas été développés dans la grille d'entretien mais qui seraient intéressants pour l'enquête. Toutefois, comme le signale Berthier, il ne faut pas considérer l'entretien comme un moment « *de bavardage à bâton rompus* » mais comme une situation professionnelle [Berthier, 2010, p.69]. Il est donc important que l'enquêteur puisse recentrer les propos de l'interviewé si ce dernier commence à faire des commentaires hors sujet [Gonthier, 2011, p.47].

La grille d'entretien comprend 4 parties : la présentation du travail de recherche, l'utilisation faite des forums de santé par les individus interrogés, leur objectif en utilisant des forums de santé et la validation des informations lues. L'entretien est suivi d'une phase d'expérimentation, il est donc important qu'il ne soit pas trop long afin de ne pas lasser les enquêtés. Neuf principales questions composent donc cette grille d'entretien.

Le début de l'entretien

Avant de poser des questions et afin de favoriser l'échange, nous avons oralement rappelé les objectifs de notre travail (savoir pourquoi ils utilisent les forums de santé et comment font-ils pour évaluer les informations qu'ils lisent). Toutefois, afin de ne pas influen-

cer leurs réponses, nous avons volontairement peu détaillé notre objectif.

L'utilisation des forums de santé

Le but de cette thématique est de pouvoir effectuer des comparaisons entre les différents participants à propos des forums utilisés. Elle permet également de commencer l'entretien sans pour autant rentrer dans le « vif du sujet », ce qui risquerait de gêner les individus, d'autant plus que l'utilisation des forums de santé dans le cadre d'une maladie est très souvent lié à l'intime. Quatre questions composent cette thématique :

- *Utilisez-vous des forums de santé ?* : il n'était pas nécessaire que les individus utilisent des forums de santé pendant la période des entretiens. Il nous paraissait aussi important de recueillir l'avis d'individus ayant arrêté de s'en servir. Si les interviewés répondaient « non » à cette première réponse, les deux suivantes étaient remplacées par *Quelle est la raison pour laquelle vous n'utilisez pas de forums de santé ?* ;
- *Quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion ?* : il s'agit de savoir si la personne utilise un seul ou plusieurs forums et à quelle occasion. Est-ce suite à une visite chez le médecin, un discours avec des proches, etc. L'objectif est de connaître le ou les éléments déclencheurs pour les personnes interrogées ;
- *En moyenne, quelle est la fréquence d'utilisation de ce(s) forum (s) ?* : le but est de se faire une idée sur le nombre de fois qu'un individu va sur un forum de santé. Par exemple, est-ce une fois par jour, une fois par semaine ou bien une fois par mois selon les périodes ? ;
- *Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, répondre aux messages, créer un fil de discussion ? Pourquoi ?* Comme nous l'avons développé dans la première partie, nous pensons que la majorité des participants ne font que lire les messages [Paganelli et Clavier, 2010]. Ces questions nous permettront de comprendre pourquoi. Elles ne seront pas posées aux intervenants ayant précisé qu'ils n'utilisent pas de forum de santé.

L'objectif de l'utilisation des forums de santé

Le but est de connaître les motivations des malades, savoir si, par exemple, la recherche d'information est l'une de leurs motivations. Cette partie se compose de trois principales questions :

- *Quel est votre objectif en allant sur ce (s) forum (s) de santé ?* : l'expression « recherche d'information » n'a pas été utilisée auparavant lorsque nous avons contacté les différentes personnes et lorsque nous avons commencé l'entretien. En effet, la RI peut ne pas être l'une des motivations principale et ne ne voulions pas influencer des participants dans l'utilisation du vocabulaire ;
- *Utilisez-vous d'autres sources d'information ? Lesquelles et pourquoi ?* : le but est de vérifier si le forum de santé est une source d'information complémentaire à d'autres sources, si les individus effectuent des recherches d'information à la fois dans les forums de santé et ailleurs ;
- *Que vous apportent les forums de santé par rapport aux autres sources ? Quelles informations vous attendez-vous à trouver dans les forums de santé ?* : ici, nous cherchons à comprendre les apports des forums de santé par rapport aux autres sources et effectuer des comparaisons.

Si la personne interrogée indique qu'elle ne consulte pas d'autre sources, à ce moment la troisième question devient *pourquoi n'utilisez vous pas d'autres sources ?* Par contre si la personne avait auparavant précisé qu'elle n'utilise pas de forum de santé, les questions changent :

- *Utilisez-vous d'autres sources d'information ? Lesquelles ? Pourquoi ?* ;
- *Que vous apportent ces sources par rapport aux forums de santé ?* : cette question ne sera pas posée si l'individu répond négativement à la question précédente ;
- *Est-ce-qu'un problème de validation des informations est aussi à l'origine de votre changement d'attitude par rapport aux forums de santé ?*

La validation des informations

L'objectif est de connaître le discours des participants sur leur manière d'évaluer les informations présentes dans les forums de santé. Nous avons volontairement omis de préciser « information médicale » pour vérifier si cette expression apparaît dans les réponses. Il est aussi important de préciser que les individus peuvent être tentés de répondre ce qu'ils pensent être une bonne réponse par peur d'être jugés par l'enquêteur : dire qu'ils vérifient systématiquement les informations alors que ce n'est pas le cas. Cette partie se compose de deux questions :

- *À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est fiable, véridique ?* : nous voulons savoir si les individus ont immédiatement confiance envers le contenu des messages ou s'ils éprouvent un peu de méfiance ;
- *Avez-vous déjà trouvé des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé et qu'avez-vous fait dans ce cas-là ?* : nous voulons savoir ce qu'ils disent faire (ou feraient) si cette situation arrive. Il convient néanmoins de rester prudent car il ne s'agit que du discours des individus et ils pourraient être tentés de fausser la vérité en répondant ce qu'ils pensent être une bonne réponse pour l'enquêteur.

Pendant le mois de Décembre 2012 et au début du mois de Janvier 2013, le questionnaire a été préparé et les personnes contactées afin d'obtenir des rendez-vous. Cette phase d'entretien permettait, d'une part, d'entendre le discours des malades sur l'utilisation qu'ils font des forums de santé et d'autre part, de les mettre à l'aise en ne commençant pas tout de suite par l'expérimentation (cf. annexes G p.271, H p.273).

4.1.2 L'administration du questionnaire

A) Le déroulement des entretiens

Avant de réaliser les entretiens, un test a été effectué auprès de quatre personnes ne faisant pas partie de l'échantillon interrogé. Il s'agissaient de personnes ayant une formation en sciences de l'information et de la communication car nous voulions obtenir leurs critiques et conseils quant à la création et la cohérence de notre grille d'entretien. Comme le souligne Paganelli, « *la pré-enquête doit permettre de voir si le protocole mis en place est viable et peut permettre d'exploiter correctement les résultats* »¹. Les entretiens se sont déroulés entre le 18 janvier et le 18 mars 2013 à Grenoble et à Lyon. À la grande majorité des demandes, les entretiens n'ont pas été enregistrés. Seules les retranscriptions écrites seront présentes en annexe (annexe I à L p.295 pour les entretiens, réponses aux questions posées pendant l'expérimentation et sur le CD pour les informations soulignées pendant expérimentation). En effet, la plupart des participants étaient gênés vis-à-vis de l'enregistrement. La majorité d'entre eux ne souhaitait pas être enregistrée, ne laissant ainsi pas de traces durables qui pourraient les identifier plus qu'un échange oral et une prise de notes.

B) Saisie des entretiens et préparation à l'exploitation des données

Pour nous aider à traiter les entretiens, ils ont intégralement été saisis informatiquement pendant la période des entretiens soit entre le 18 janvier et le 30 mars 2013. Nous avons souhaité disposer du contenu et dans la mesure du possible (malgré l'absence du dictaphone), les hésitations ont été gardées afin de conserver la spontanéité du discours. Étant anonymes, les entretiens ont été codifiés par des numéros de 1 à 16. Le traitement des données récoltées par les entretiens relève de l'analyse de contenu. Un travail de préparation à l'exploitation de ce contenu est alors nécessaire étant donné la quantité d'informations qu'il est possible de récolter.

Une phase de première lecture nous a permis de créer la grille d'analyse afin de pouvoir, par la suite, dégager des caractéristiques propre à chaque personne. Cette lecture s'ap-

1. Paganelli, C. La recherche d'information dans des bases de documents techniques en texte intégral. Étude de l'activité des utilisateurs. Thèse de doctorat, sous la direction de Rouault, J. Grenoble, Université de Grenoble, 1997, 352 p.

parente à « *une lecture intuitive, très ouverte à toutes idées, réflexions, hypothèses, en une sorte de brain-storming individuel* »².

Cette grille se compose de trois critères :

- la saisie des informations que nous qualifions d'« externes » car non liées directement aux propos des intervenants. Il s'agit de la date de l'entretien, la maladie dont est touchée la personne interrogée et la durée de l'entretien ;
- une réponse à la question posée en une phrase. Ci dessous, un exemple avec l'une des questions posées lors de l'entretien du 31 janvier 2013 :

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Alors là j'me fie à mon expérience de malade et si j'ai un doute... mais...heu... il faudrait que ce soit un gros truc quoi...donc oui, eh ben dans ce cas là je demande son avis à ma copine en médecine. Mais j'pense que depuis que j'ai mon pso j'ai développé certaines connaissances. Bon j'préfère quand même demander à ma copine parce que déjà j'suis angoissée de nature avec ça alors pas envie d'empirer les choses.



À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Expérience de malade

En cas de doute → avis à une copine en médecine

FIGURE 4.1 – Extrait de l'entretien du 31 janvier 2013, E1

2. Bardin, L. L'analyse de contenu. Paris : Presses universitaires de France, 1977, p.94

- suite aux informations recueillies par la grille d'analyse, un résumé en quelques lignes était réalisé afin de pouvoir faire une comparaison rapide entre les entretiens. Si une information importante (mais non liée aux données que nous voulons récolter) se dégageait des propos tenus par l'une des personnes interrogées, elle était notée.

Les entretiens étaient suivis d'une expérimentation sur l'évaluation des informations dans les forums de santé.

4.2 La phase d'expérimentation sur l'évaluation des informations lues dans les forums de santé

4.2.1 L'objectif de l'expérimentation

L'expérimentation est un bon moyen d'affiner les entretiens en récoltant des informations supplémentaires sur l'objet de recherche. Elle fait donc suite aux questions posées précédemment. Par conséquent, les personnes interrogées étaient les mêmes que pour les entretiens, des personnes atteintes de psoriasis, de tassements vertébraux, de maladies de la thyroïdes ou de troubles du comportement alimentaire. L'objectif était de vérifier quelles informations étaient choisies par les participants comme étant les plus intéressantes, comment ils s'y étaient pris pour évaluer ces informations mais également de mettre en perspective leur discours sur la manière dont ils évaluent les informations et la manière dont ils le font réellement.

4.2.2 La construction de l'expérimentation

Comme cette expérimentation est intégrée aux entretiens, nous n'avons pas eu besoin de construire un protocole au sens strict du terme. En effet, il n'était pas nécessaire de présenter l'observateur ou son travail puisque cela avait déjà été fait. Dans un premier temps, les individus devaient lire des messages provenant de forums de santé. L'expérimentation a donc été construite en fonction des quatre maladies retenues pour notre travail de terrain.

L'expérimentation s'apparente à de l'observation provoquée grâce à une manipulation de variables³. Nous avons donc choisi de sélectionner quinze messages de forums de santé par pathologie. Ce choix est arbitraire mais nous ne voulions pas que les participants perdent trop de temps avec la lecture et se lassent, mais un nombre trop faible de messages n'aurait pas ressemblé à un fil de discussion tel qu'il est possible de le trouver dans un forum de santé. Nous avons sélectionné des fils de discussion en ajoutant quelques fois des indices d'émotion ou des informations spécialisées pour que les messages puissent contenir les caractéristiques qui nous intéressent dans le cadre de l'expérimentation : des indices d'émotion et des informations spécialisées.

A) Le psoriasis

La thématique du psoriasis se compose de 15 messages provenant du forum Doctissimo⁴. Le tableau ci-dessous met en évidence les caractéristiques des différents messages. Nous avons repris les caractéristiques utilisées pour l'analyse de corpus :

3. Les réponses à nos questions concernant l'expérimentation ont été fournies par Mathilde Fort, docteur en psychologie cognitive de l'Université Pierre Mendès France.

4. http://forum.doctissimo.fr/sante/acne-psoriasis/Psoriasis/methotrexate-soigner-psoriasis-sujet_180969_1.htm

Message	Thématique	Présence d'information spécialisée	Présence d'émotion
Message de départ	Apport de témoignage et demande de témoignage		
2	Demande de témoignage		
3	Apport de témoignage	X	
4	Demande de renseignement sur un traitement		
5	Apport d'information sur un traitement		
6	Apport de témoignage	X	
7	Demande de renseignement sur un traitement		
8	Apport d'information sur un traitement		
9	Demande de renseignement sur un traitement		
10	Apport de témoignage	X	X
11	Apport de témoignage	X	X
12	Apport de témoignage	X	
13	Apport de témoignage		X
14	Ressenti vis-à-vis de la maladie		X
15	Apport de témoignage		X

Le tableau ci-dessous illustre les modifications que nous avons apportées aux messages :

Message	Ajout ou suppression d'éléments
Message de départ	
2	Suppression des indices d'émotion
3	Ajout d'information spécialisée
4	
5	
6	Suppression des indices d'émotion
7	
8	
9	
10	Ajout d'indices d'émotion
11	Ajout d'indices d'émotion et d'information spécialisée
12	Ajout d'information spécialisée
13	Ajout d'indices d'émotion
14	
15	

B) Le tassement vertébral

Le tableau ci-dessous représente les caractéristiques des 15 messages sélectionnés⁵.

Message	Thématique	Présence d'information spécialisée	Présence d'émotion
Message de départ	Apport de témoignage et demande de témoignage		
2	Apport de témoignage et apport de conseils		
3	Remerciement		X
4	Apport de témoignage		X
5	Information spécialisée		
6	Apport de témoignage	X	
7	Hors sujet		
8	Demande de témoignage		
9	Apport de témoignage	X	X
10	Remerciement et demande d'information ponctuelle		
11	Demande d'information ponctuelle		
12	Apport de conseils		
13	Information spécialisée	X	X
14	Apport de témoignage		
15	Demande de contact		X

Seuls les messages 3 et 5 ont été modifiés par l'ajout d'indices d'émotion pour le message 3 et par l'ajout d'informations spécialisées dans le message 5.

5. http://forum.doctissimo.fr/sante/douleur-dos/douleurs-osteoporose-sujet_148526_1.htm

C) Les maladies de la thyroïde

Les messages concernant les maladies de la thyroïde sont issus du « forum thyroïde »⁶.

Message	Thématique	Présence d'information spécialisée	Présence d'émotion
Message de départ	Apport de nouvelles	X	
2	Demande d'information ponctuelle		
3	Information spécialisée	X	
4	Information spécialisée	X	
5	Demande de renseignement sur un traitement		
6	Apport d'information sur un traitement		
7	Apport de nouvelles		
8	Apport de nouvelles		X
9	Demande de nouvelles		
10	Apport de nouvelles	X	X
11	Information spécialisée	X	X
12	Apport de nouvelles		X
13	Demande de renseignement sur un traitement		
14	Apport de nouvelles	X	X
15	Apport de conseil		

Ces messages n'ont pas eu besoin d'être retouchés.

6. <http://www.forum-thyroïde.net/index.html> ?<http://www.forum-thyroïde.net/phpBB/ftopic33948.html>

D) Pour les troubles du comportement alimentaire

Tout comme les autres thématiques de l'expérimentation, le fil de discussion se compose de 15 messages et provient du forum Atoute ⁷.

Message	Thématique	Présence d'information spécialisée	Présence d'émotion
Message de départ	Apport de témoignage et demande de témoignage	X	X
2	Apport d'information ponctuelle		
3	Apport de témoignage et apport de conseils		
4	Apport de témoignage		
5	Apport de nouvelles		
6	Apport d'information sur un traitement		
7	Information de santé	X	
8	Apport de témoignage		X
9	Apport de témoignage	X	X
10	Information de santé	X	X
11	Apport de témoignage	X	
12	Hors sujet		
13	Apport de témoignage		
14	Apport de témoignage		X
15	Apport de témoignage		X

Certains messages ont été retouchés pour qu'ils puissent présenter les caractéristiques dont nous avons besoin pour l'expérimentation.

7. <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=45993>

Message	Ajout ou suppression d'éléments
Message de départ	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	Ajout d'indices d'émotion
9	Ajout d'information spécialisée
10	Ajout d'indices d'émotion et ajout d'information spécialisée
11	Ajout d'information spécialisée
12	
13	
14	Ajout d'indices d'émotion
15	

E) Questions posées pendant l'expérimentation

Les participants ne découvraient les messages que le jour de l'expérimentation. Il n'y avait aucun matériel informatique, les fils de discussion ayant été imprimés en version papier pour en faciliter le transport et pour que les individus puissent facilement souligner les informations sur lesquels ils s'étaient appuyés pour évaluer les messages qu'ils avaient à sélectionner. Il nous paraît important de nous attarder sur ce détail. La lecture des messages de forums de santé se fait habituellement sur écran et non sur papier. Le contexte de lecture proposé par l'expérimentation diffère donc du contexte de lecture des participants. Ces deux types de lecture (écran et papier) ne présentent pas les mêmes caractéristiques. En effet, pour Vanderdope, « *l'expérience de la lecture et l'appréhension du texte ne sont pas du même ordre selon qu'elles s'effectuent à partir d'un livre, d'un écran d'ordinateur, d'un livre électronique ou, demain, d'un codex numérique* »⁸. Pour Petters et Charlier, la lecture dépend non seulement du support physique mais aussi des objectifs de lecture et du milieu dans lequel va s'effectuer la lecture⁹. Une lecture sur

8. Vanderdope, C. Entretien du 21 mai 2001 [en ligne]. Disponible sur : <<http://www.etudes-francaises.net/entretiens/vandendorpe.htm>> (Consulté le 10/07/2013)

9. Bertrand-Gastaldy, S. Des lectures sur papier aux lectures numériques : quelles mutations ? [en ligne] Disponible sur : <http://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00000256/> (Consulté le 27/09/2013)

écran favorise la navigation hypertextuelle, la lecture simultanée d'autres sources, etc. et la lecture de messages provenant de forums de santé bouleverse les frontières entre la lecture et l'écriture puisqu'il est possible de participer aux fils de discussion. Toutefois, nous pensons que si l'expérimentation avait été faite avec un ordinateur, les sujets ne se seraient pas comportés comme ils le font d'ordinaire lorsqu'ils vont sur les forums de santé et auraient uniquement lu les messages de l'expérimentation. Nous avons donc décidé de les imprimer en version papier.

La phase de lecture était suivie de plusieurs questions :

- *En fonction de votre situation, quels sont les deux messages qui vous ont paru les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqué ou qui ont retenu votre attention.*

Nous avons décidé de demander deux messages aux participants pour éviter qu'ils ne choisissent, en cas extrême, la totalité des messages et pour faciliter l'exploitation de l'expérimentation, les individus ayant tous sélectionné le même nombre de messages. Toutefois, nous avons conscience que dans un cadre hors expérimentation, les individus auraient sélectionné un nombre de messages différents des autres personnes ;

- *Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes appuyés pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous.* L'objectif était de connaître les critères utilisés par les participants ;

- *Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?* L'objectif était de connaître la raison pour laquelle ces messages présentaient plus d'intérêt que les autres : parce qu'il y avait plus d'émotion, plus d'informations spécialisées, parce que le témoignage ressemblait à l'expérience de l'enquêté, etc.

Pour terminer l'entretien et l'expérimentation, une dernière question était posée : *avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir ?*

4.2.3 Le déroulement de l'expérimentation

A) L'expérimentation

Dans un premier temps, la validité de l'expérimentation a été vérifiée grâce à une phase de test. Cette étape était essentielle afin de mettre en avant les faiblesses à corriger. Ce test a été fait lors du test de l'entretien, c'est-à-dire par les quatre personnes qui nous ont aidé à corriger la grille des entretiens. Ensuite, l'expérimentation a été menée auprès des seize participants entre le 18 janvier et le 18 mars 2013 à Grenoble et à Lyon, à la suite des entretiens. Les observations ont été individuelles (tout comme les entretiens) afin d'éviter que les sujets ne s'influencent mutuellement.

B) Saisie des expérimentations et préparation à l'exploitation des résultats

À l'instar des entretiens, une phase de lecture nous a permis de créer la grille d'analyse. Pour faciliter le traitement des résultats, il y a eu un pré-saisie de ces derniers en fonction :

- des messages sélectionnées ;
- de la raison pour laquelle ces messages ont été sélectionnés ;
- des caractéristiques thématiques des messages (avec de l'information spécialisée mais sans émotion par exemple) ;
- des informations soulignées ;
- des raisons pour lesquelles ces informations ont été soulignées.

Par la suite, plusieurs lectures successives et plus précises, nous ont permis d'analyser les données récoltées pendant l'expérimentation.

Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre nous avons présenté la méthodologie liée aux entretiens et aux expérimentations menés pendant la période du 18 janvier au 18 mars 2013. Ceux-ci se sont déroulés d'après quatre pathologies :

- le psoriasis ;
- le tassement vertébral ;
- les maladies de la thyroïde ;
- les troubles du comportement alimentaire.

Nous avons, en effet, décidé de compléter l'analyse du corpus en interrogeant des personnes atteintes de maladies rares, graves ou chroniques grâce à deux méthodes qualitatives : les entretiens semi-directifs (une grille d'entretien aide l'enquêteur à aborder toutes les thématiques nécessaires à l'analyse) et les expérimentations (une expérimentation est une observation provoquée).

Les différentes phases de test nous ont permis de créer des séances (entretien + expérimentation) d'une heure environ (la durée était néanmoins variable en fonction des individus).

Partie 3 : Exploitation des résultats

Chapitre 5

Présentation des résultats

L'objectif est de présenter les résultats du travail empirique entrepris. Reprenant les deux axes des études réalisées, ce chapitre s'articule autour de l'analyse du corpus, des entretiens et expérimentations.

5.1 L'analyse du corpus

5.1.1 Informations sur les personnes participant aux discussions

Nous introduisons ici les données que nous avons récoltées sur les individus ayant écrit des messages dans les fils de discussion du corpus.

L'analyse préliminaire réalisée montre qu'il existe 821 utilisateurs (le genre des participants est détaillé en annexe sur le CD). Toutefois, il nous semble important de rappeler que les individus écrivant dans les forums de santé (que cela par la création d'un sujet ou en apportant des messages à une discussion déjà existante) ne représentent pas la majorité des utilisateurs. En effet, le plus grand nombre d'utilisateur est composé de personnes faisant uniquement de la lecture des différents messages. Par conséquent, ici il ne s'agit que de la présentation des informations que nous avons à notre disposition mais il aurait été intéressant d'obtenir des renseignements sur les lecteurs des fils de discussion que nous avons analysés.

Genre	Nombre de participants
Femmes	501
Hommes	69
Indéterminés	243
Couples	8

La catégorie « indéterminés » correspond aux personnes dont il n'a pas été possible de déterminer le genre aussi bien par le pseudonyme que par les marques grammaticales employées pour rédiger les messages.

Malgré le nombre élevé d'indéterminés, puisqu'ils représentent 30% des participants, force est de constater que la majorité des utilisateurs est féminine. Les femmes représentent, en effet, 61% des personnes écrivant dans ces dispositifs, soit plus de la moitié des intervenants. Cette caractéristique n'est pas uniquement valable pour les forums de santé mais se retrouve plus généralement concernant l'utilisation d'internet relative aux questions de santé. Ce constat a, par exemple, été évoqué par Renahy *et al.* [Renahy *et al.*, 2009, p.28], Aubé et Thoër [Aube et Thoër, 2010, p.240] ou encore Legros [Legros, 2010, p.46] concernant la création des blogs de santé. Les femmes sont de plus grandes utilisatrices des sources internet de santé.

5.1.2 La répartition des questions et réponses

L'un des premiers traitements du corpus consistait à déterminer la répartition des demandes (étiquette « Q »), des réponses et des apports d'information (étiquette « R »). Le diagramme ci-dessous présente les résultats obtenus (cf. annexe E p. 267).

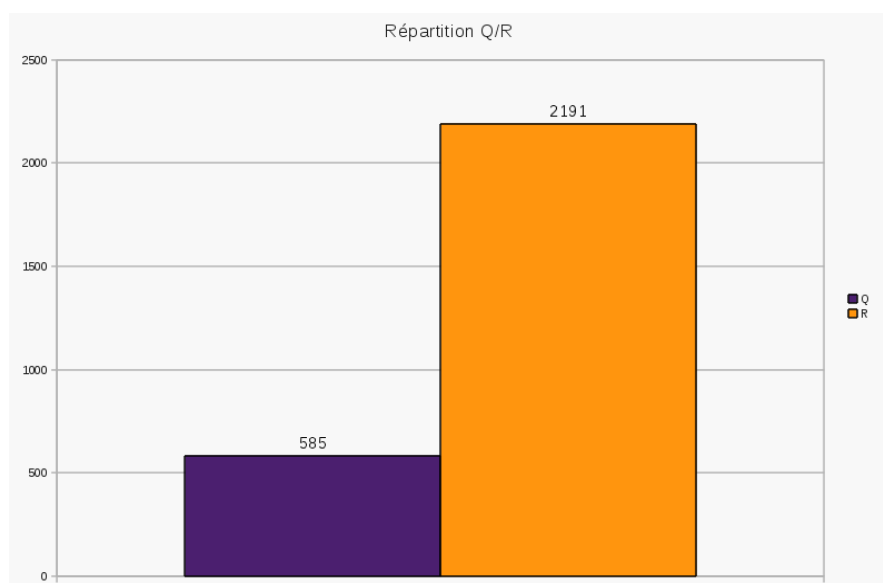


FIGURE 5.1 – Répartition des questions et réponses du corpus

Les demandes exprimées de manière explicite ou implicite représentent seulement 21% des échanges tandis que la catégorie « réponses » représente 79% des interactions. **La recherche d'information ne semble donc pas être la motivation principale des individus puisque la majorité des participations sont des apports d'information.**

Lorsqu'on analyse de manière plus détaillée la répartition des Q/R et que l'on tente de dégager des particularités liées au type de forum (généraliste ou spécialisé sur une maladie), on s'aperçoit qu'aucune distinction ne peut être faite puisque, comme le montre le tableau ci-dessous, les résultats sont similaires quelle que soit la catégorie d'appartenance de ces dispositifs.

Catégorie	Q	R
GD	154	557
GM	177	523
SD	100	566
SM	154	545
Total	585	2191

Concernant les messages initiaux, les interventions se composent majoritairement de demandes puisqu'elles représentent 39% des items. La part élevée d'apport d'information à cette place est assez surprenante puisque la catégorie « R » représente 32% des premières interventions, devançant même la catégorie « Q/R ». Ces données laissent penser que la création d'une discussion se fait par rapport à un besoin informationnel et émotionnel (envie de parler de son expérience de vie avec la maladie par exemple).

Message initial Q	Message initial R	Message initial Q/R	Total
16	13	12	41
39%	32%	29%	100%

5.1.3 Classification des interventions

Le diagramme ci-dessous représente la typologie du corpus.

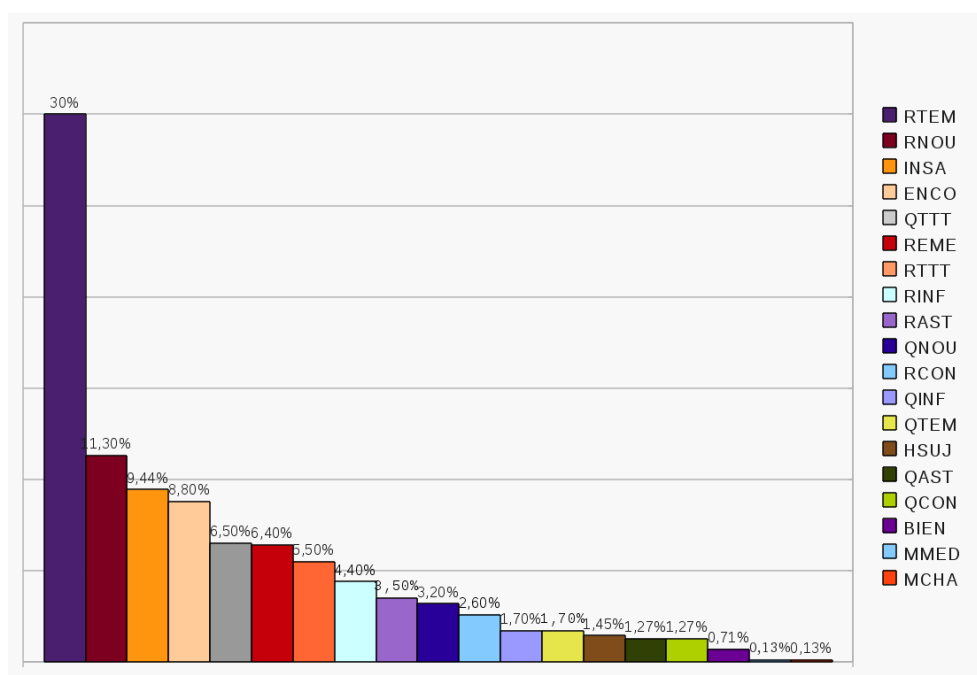


FIGURE 5.2 – Répartition des questions et réponses du corpus

Le tableau ci-dessous est un rappel concernant la signification des codes utilisés lors du traitement du corpus. Il montre également l'ordre de fréquence des différentes typologies (cf. annexe sur le CD).

Code	Signification	%
RTEM	Apport de témoignage	30
RNOU	Apport de nouvelles	11,30
INSA	Apport d'informations spécialisées	9,44
ENCO	Encouragements	8,80
QTTT	Demande d'information sur les traitements	6,50
REME	Remerciements	6,40
RTTT	Apport d'information sur les traitements	5,50
RINF	Apport d'information ponctuelle	4,40
RAST	Apport de conseils	3,50
QNOU	Demande de nouvelles	3,20
RCON	Proposition de contact	2,60
QINF	Demande d'information ponctuelle	1,70
QTEM	Demande de témoignage	1,70
HSUJ	Hors sujet	1,45
QAST	Demande de conseils	1,27
QCON	Demande de contact	1,27
BIEN	Message de bienvenue	0,71
MMED	Intervention du modérateur à propos du contenu médical	0,13
MCHA	Intervention du modérateur par rapport à la charte du forum	0,13

L'apport de témoignage, l'apport de nouvelles, l'apport d'information spécialisée, les encouragements et les demandes d'information sur les traitements représentent les cinq catégories d'échanges les plus présentes dans le corpus.

Catégorie	Nombre d'apparition dans le corpus	Pourcentage
RTEM	1112	30%
RNOU	428	11,30%
INSA	358	9,44 %
ENCO	340	8,80%
QTTT	246	6,50%

La progression des échanges s'organise essentiellement autour de l'apport de témoignages puisqu'ils représentent 30% des apports d'information et 31% du corpus si on compte à la fois les apports de témoignages et les demandes de témoignages. À titre de comparaison, les apports et demandes de nouvelles (l'apport de nouvelle et la deuxième catégorie la plus présente dans le corpus) représentent 14% du corpus.

La prédominance d'apports de témoignages et de nouvelles laisse penser que le forum est d'abord un lieu où la personne malade s'exprime sur elle-même et sur son expérience de vie avec la maladie.

Les résultats sont surprenant en raison de la forte présence d'informations spécialisées puisque, si elle représente 9,44% du corpus, cette catégorie se place en troisième position après l'apport de témoignages et l'apport de nouvelles. Cela montre qu'il y a une forte imbrication entre les informations subjectives et les informations objectives.

Cette proportion d'information spécialisée est plus grande dans les forums spécialisés sur une maladie uniquement modérés sur le respect de la Netétiquette et de la Charte du forum.

Catégorie	Nombre de messages comprenant des informations spécialisées	Pourcentage
GD	70	19,5%
GM	63	17,5%
SD	61	17%
SM	164	46%
Total	358	100%

Ce résultat est assez surprenant car nous pensions que la part d'informations spécialisées aurait été plus importante dans les forums modérés par des médecins. Il est alors possible de penser que la présence d'un professionnel de santé, comme modérateur, va inhiber les demandes ou commentaires qui sont du ressort des praticiens. Cela montrerait donc que le partage d'informations spécialisées n'est pas l'une des motivations principales lors de l'utilisation d'un forum dédié à la santé.

5.1.4 L'émotion dans les forums de santé

Dans le corpus, 48% des messages (cf. annexe F p. 269), soit près de la moitié des échanges, contiennent des indices d'émotion confirmant ainsi que la motivation des malades participant à un forum de discussion est à la fois informationnelle et émotionnelle.

Catégorie	Nombre de messages comprenant des indices d'émotion	Pourcentage
GD	319	26%
GM	240	20%
SD	385	32%
SM	260	22%
Total	1204	100%

Les résultats par catégorie restent assez similaires, montrant ainsi, que la présence d'émotion se retrouve indistinctement dans n'importe quel type de forum.

Le diagramme ci-dessous représente la typologie des émotions présentes dans le corpus. Elle est issue de la roue de émotions de Plutchick (cf. chapitre 1).

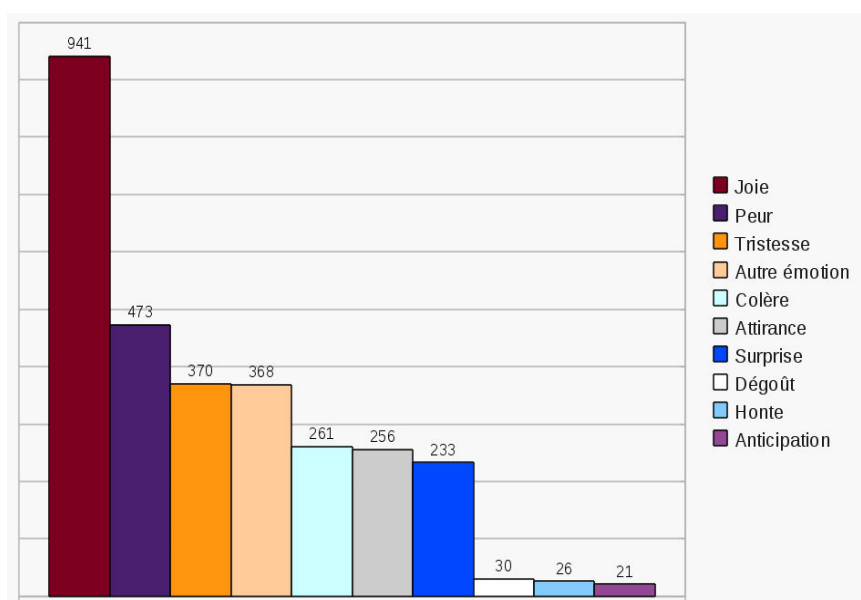


FIGURE 5.3 – Répartition des émotions du corpus

Comme nous pouvons le constater, les trois émotions les plus présentes dans le corpus sont la joie, la peur et la tristesse.

Émotion	Part d'émotion
Joie	31,59%
Peur	15,88%
Tristesse	12,42%
Autre	12,35%
Colère	8,77%
Attirance	8,59%
Surprise	7,82%
Dégoût	1,01%
Honte	0,87%
Anticipation	0,7%

Avant de poursuivre, il est cependant nécessaire de normaliser ces résultats le nombre de mots par catégories n'était pas le même au départ. Les résultats en nombres absolus peuvent donc être biaisés.

Émotion	Normalisation
Joie	5,70
Peur	3,07
Tristesse	1,17
Autre	61,33
Colère	1,16
Attirance	1,63
Surprise	1,95
Dégoût	0,37
Honte	8,66
Anticipation	0,95

Lorsque l'on analyse les résultats, on s'aperçoit que la catégorie « autre » présente un résultat plus élevé. Toutefois, il ne s'agit pas d'une catégorie d'émotion mais d'une catégorie regroupant des émotions que nous n'avons pas pu classer.

La catégorie de la honte présente également un résultat élevé car les trois mots appartenant à cette catégorie ont été utilisés 26 fois. Néanmoins, lorsque des termes de honte sont utilisés, ils concernent l'utilisation technique du dispositif et non la thématique de la maladie. **Par conséquent, les résultats montrent que la joie est l'émotion la plus utilisée lorsque les individus participent aux forums de santé.**

Il est assez surprenant de trouver la joie dans la catégorie d'émotion la plus présente dans le corpus. Cette majorité de joie, de témoignages et de nouvelles, laissent penser que des liens se créent ; les participants n'échangent donc pas uniquement sur la maladie mais partagent peut-être des moments de vie et d'espoir ce qui pourrait expliquer le succès des forums de santé.

La joie se retrouve majoritairement dans les forums de santé spécialisés dans une maladie modérés par un médecin, tout comme la tristesse. La peur, quant à elle, est majoritairement présente dans les forums généralistes modérés. Toutefois l'écart entre les forums de santé généralistes modérés et les forums de santé spécialisés modérés par un médecin est faible puisque les pourcentages de peur sont respectivement 25% et 23%.

Catégorie	Joie	Peur	Tristesse
GD	27%	39%	24%
GM	16%	25%	21%
SD	39%	23%	41%
SM	18%	13%	14%

Comme nous l'avons précédemment précisé, la part des émotions qu'il n'a pas été possible de décoder (catégorie « autre ») est relativement élevée. Malheureusement le contexte n'aura pas pu nous aider à les décoder.

Lors de notre travail, nous avons également comptabilisé la part des types d'indices d'émotion (cf. annexe sur le CD).

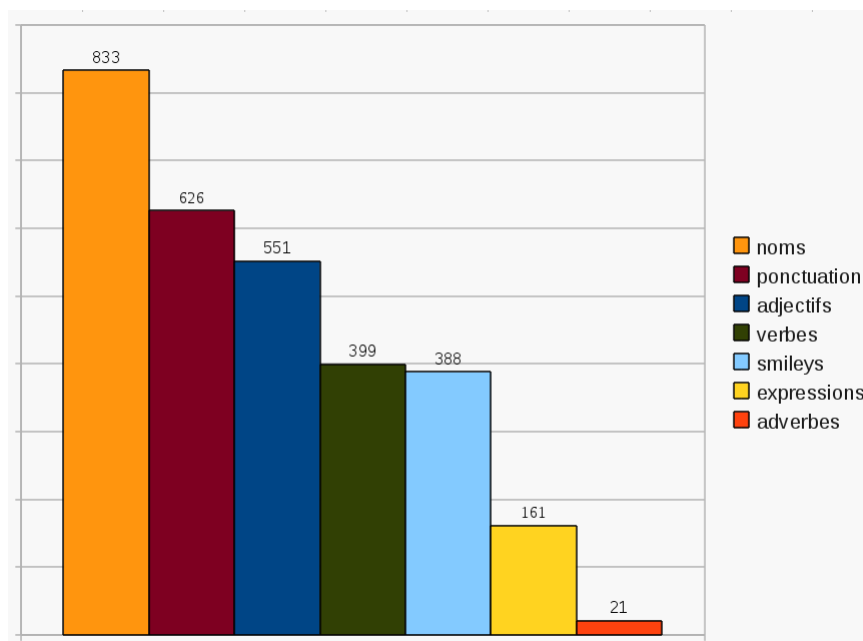


FIGURE 5.4 – Répartition des types d'indices d'émotion

Les trois types d'indices d'émotion les plus présents dans le corpus sont les noms, la ponctuation et les adjectifs.

Type d'indice d'émotion	Pourcentage
Noms	28%
Ponctuation	21%
Adjectifs	18,5%

Les manifestations émotionnelles sont donc relativement explicites puisqu'elles passent d'abord par les noms. Avant de réaliser ce traitement, nous pensions que les smileys auraient représenté la plus grande part d'émotion présente dans le corpus.

Pour compléter l'analyse, nous avons voulu voir quelle était la proportion des types d'indice pour les émotions de la joie et de la peur, les deux émotions majoritairement présentes (cf. annexe sur le CD).

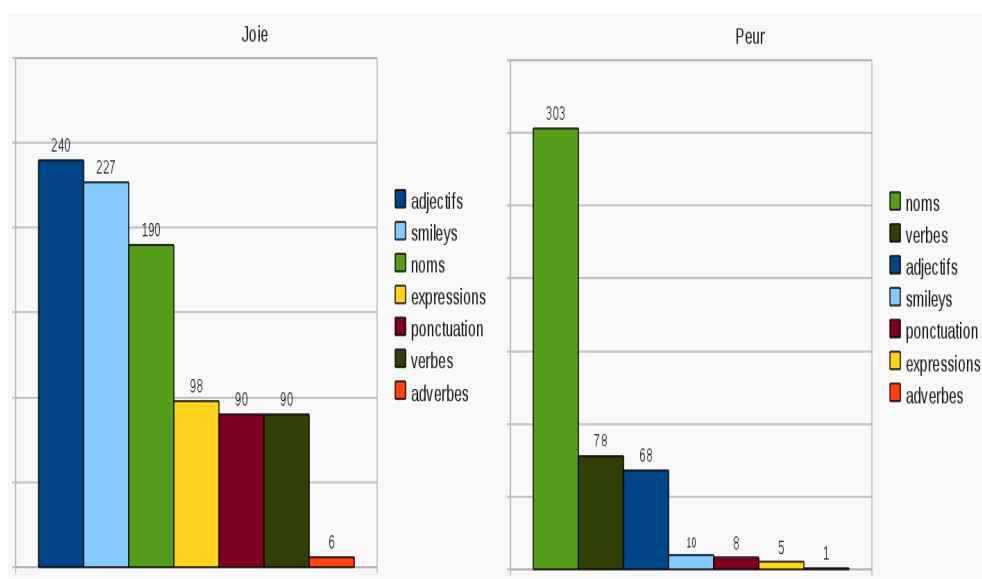


FIGURE 5.5 – Répartition des types d'indices de la joie et la peur

La joie est majoritairement représentée par les adjectifs et les smileys tandis que la peur est majoritairement représentée par des noms et des verbes. Il y a donc une complémentarité dans les manifestations de ces deux émotions.

Le dernier élément que nous avons voulu vérifier est combien de traces d'émotion se trouvaient dans les informations spécialisées.

32% des informations spécialisées sont liées à des marqueurs d'émotion. Ce nombre est important et illustre le fait que l'information de santé est transmise sous un caractère émotif. Nous avons voulu ensuite déterminer quelles étaient les marques d'émotion mobilisées pour transmettre des informations spécialisées.

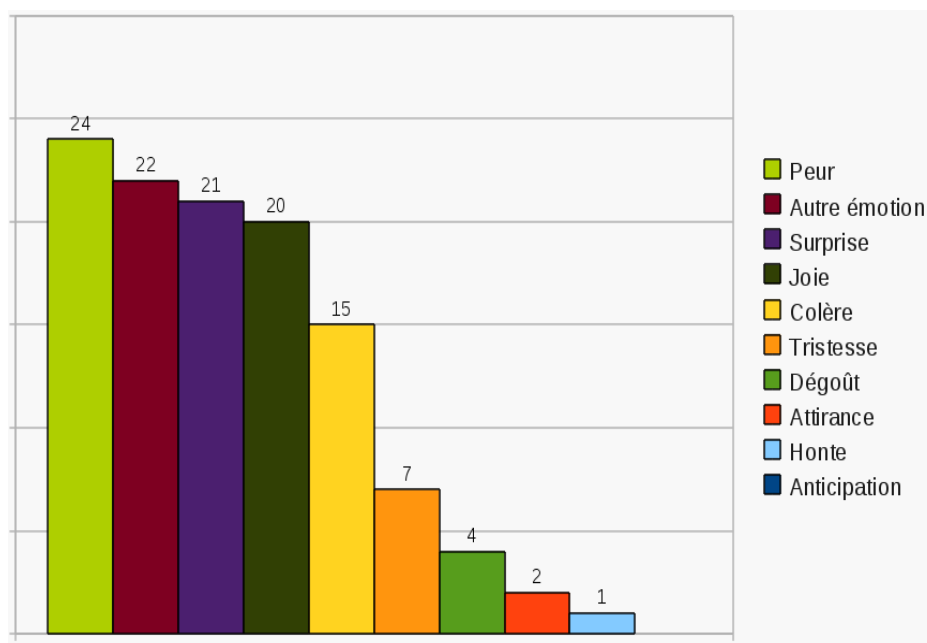


FIGURE 5.6 – Proximité entre des émotions et des informations spécialisées

Quand il y a trace d'émotion, les émotions proches des informations spécialisées sont majoritairement :

- la peur (21%) ;
- « autre émotion » (19%) ;
- la surprise (18%) ;
- et la joie (17%).

La forte présence de « autre émotion » montre que même s'il n'est pas possible de déterminer l'émotion dont il s'agit, la maladie ne peut être dissociée des états affectifs ; elle est propice à l'émotion [Romeyer, 2007]. Ces résultats ne semblent pas très surprenants pour la peur et la surprise, par contre, nous aurions pensé qu'il y aurait plus de colère que de joie liée aux informations spécialisées.

Les émotions liées aux informations spécialisées sont majoritairement représentées par :

- la ponctuation (34%) ;
- les noms (26%) ;
- et les smileys (25%).

5.1.5 Les limites de l'analyse de corpus

Cette analyse de corpus présente plusieurs limites.

Tout d'abord en ce qui concerne la distinction des genres, elle reste hypothétique car nous nous appuyons sur les éléments que nous avons comme le pseudonyme ou les marqueurs grammaticaux. Mais cela ne signifie pas qu'il sera possible de déterminer le sexe des participants. En outre, comme nous l'avons mentionné, il aurait été intéressant de pouvoir prendre en compte le genre des individus ne faisant que lire les messages pour avoir une présentation complète des utilisateurs.

Les tentatives de traitement successives ont retardé l'analyse qui aurait pu être plus exploitée. L'étude des manifestations émotionnelles aurait pu être, par exemple, plus poussée.

Concernant la répartition des questions/réponses et des typologies des messages, force est de constater qu'un traitement humain reste très subjectif. Les résultats peuvent donc être susceptibles de changer d'une personne à l'autre ou d'un jour à l'autre chez une même personne.

Il n'a pas été possible de normaliser les résultats pour les types d'indices d'émotion car pour cela il aurait fallu avoir la liste de tous les types de ponctuations susceptibles d'être utilisées dans le forum ce qu'il n'était pas possible de créer car les combinaisons sont infinies (!!??, !?!?, ???!, ??, etc.).

Les limites évoquées ne doivent, cependant, pas faire oublier l'apport des résultats pour l'exploitation des données.

5.2 Présentation des résultats des entretiens et expérimentations

5.2.1 Informations sur les personnes ayant participé aux entretiens et aux expérimentations

Nous introduisons ici les données relatives aux individus interrogés lors des entretiens et expérimentations. L'échantillon est majoritairement féminin puisqu'il n'y a que trois hommes.

Tous les participants étaient de langue maternelle française et aucun ne présentait de handicap particulier. La compréhension des questions et du travail à effectuer ne pouvait donc pas être biaisée.

Pour la thématique du psoriasis, les participants sont âgés de 31 à 55 ans ($M=38^1$).

Il y a trois femmes et un homme :

Numéro entretien	Genre	Âge
E1	Femme	31 ans
E2	Femme	33 ans
E3	Femme	33 ans
E4	Homme	55 ans

Pour le tassement vertébral, l'échantillon est formé par quatre personnes âgées de 57 à 63 ans ($M=59$), deux femmes et deux hommes :

Numéro entretien	Genre	Âge
E5	Femme	57 ans
E6	Homme	58 ans
E7	Femme	63 ans
E8	Homme	58 ans

La thématique des troubles du comportement alimentaire se compose de quatre femmes âgées entre 22 et 25 ans ($M=23$) :

1. Il s'agit de la moyenne d'âge.

Numéro entretien	Genre	Âge
E9	Femme	23 ans
E10	Femme	22 ans
E11	Femme	25 ans
E12	Femme	23 ans

Il y a quatre participants pour maladies de la thyroïde, âgés entre 29 et 58 ans (M=38) :

Numéro entretien	Genre	Âge
E13	Femme	30 ans
E14	Femme	58 ans
E15	Femme	29 ans
E16	Femme	34 ans

5.2.2 Les forums de santé utilisés

Le forum de santé le plus utilisé est le forum du site Doctissimo. Ce site a énormément de succès dans le domaine de la santé et du bien-être. « Créé en mai 2000, Doctissimo compte aujourd'hui 1,8 million de visiteurs et environ 500 000 abonnés à sa newsletter hebdomadaire. Le site offre, outre des informations dans la partie rédactionnelle, de nombreuses possibilités pour les internautes d'interagir avec les rédacteurs (dont un médecin et un pharmacien), ou entre eux via le forum (30 000 messages par jour), ou via les chats et blogs personnels gérés directement par le site » [Clavier et al., 2010, p.298].

Les 3/4 des personnes interrogées n'utilisent qu'un seul forum par habitude.

Mise à part une personne qui écrit régulièrement dans différents fils de discussion, les personnes interrogées font partie de la majorité des utilisateurs des forums, c'est-à-dire qu'ils n'écrivent pas mais se contentent de lire.

Pour le psoriasis :

Numéro entretien	Forums utilisés
E1	Doctissimo et Auféminin
E2	Doctissimo
E3	Doctissimo
E4	Doctissimo

Pour le tassement de vertèbres :

Numéro entretien	Forums utilisés
E5	Doctissimo et Atoute
E6	Atoute
E7	Doctissimo
E8	Doctissimo

Pour les troubles du comportement alimentaire :

Numéro entretien	Forums utilisés
E9	Doctissimo
E10	Doctissimo
E11	Doctissimo et Santé Médecine
E12	Doctissimo

Pour les maladies de la thyroïde :

Numéro entretien	Forums utilisés
E13	Vivre sans thyroïde
E14	Vivre sans thyroïde
E15	Doctissimo
E16	Doctissimo et Vivre sans thyroïde

5.2.3 Les motivations des malades

Lors de l'analyse du corpus, la prépondérance des apports de témoignages, de nouvelles ainsi que les indices d'émotions présents dans la moitié des messages, ont montré

que la motivation des participants² était à la fois informationnelle et émotionnelle. Ces caractéristiques semblent se retrouver également lors de l'analyse des entretiens puisque la moitié des réponses données concerne un problème d'information et l'autre moitié le besoin de se faire rassurer.

Pour le psoriasis :

Numéro entretien	Principale motivation
1	Obtenir des réponses à une question gênante pas posée chez le médecin
2	Reconfirmer ce qui a été dit auparavant
3	Trouver des informations qui évitent d'aller chez le médecin
4	Est tombé dessus par hasard en cherchant des informations sur internet

Pour le tassement de vertèbres :

Numéro entretien	Principale motivation
5	Pour se faire rassurer
6	Trouver des informations qui évitent d'aller chez le médecin
7	Pour se faire rassurer
8	Pour se faire rassurer

Pour les troubles du comportement alimentaire :

2. Ces résultats ne concernent pas les lecteurs.

Numéro entretien	Principale motivation
9	Pour se faire rassurer mais aussi pour rassurer les autres participants
10	Pour se faire rassurer et pour obtenir des réponses à une question gênante non posée chez le médecin
11	Pour se faire rassurer
12	Pour se faire rassurer

Pour les maladies de la thyroïde :

Numéro entretien	Principale motivation
13	Trouver des informations qui évitent d'aller chez le médecin
14	Pour se faire rassurer
15	Problème de validation des informations
16	Pour se faire rassurer et pour trouver des informations qui évitent d'aller chez le médecin

5.2.4 Les sources utilisées en dehors des forums de santé

Dans son article, Gaglio évoque la complémentarité des sources. Les utilisateurs de forums de santé ne se contenteraient pas de ces dispositifs mais utiliseraient également différences sources [Gaglio, 2010]. Lors des entretiens nous avons voulu donc savoir qu'elles étaient ces sources complémentaires. Trois différents types ont été cités :

Les experts humains :

- des amis en médecine : E1, E10 ;
- des médecins : E2, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E13, E15, E16 ;
- nutritionniste : E9.

Internet :

- Google : E3 ;

- Passeport Santé : E10 ;
- Wikipédia : E1, E3.

Sources papier :

- Livres : E9, E10, E12, E14, E15.

Lors des entretiens E4 et E5, les personnes nous ont dit ne pas rechercher des informations dans d'autres sources.

Les experts en santé restent les principales sources d'information en dehors des forums de santé. Cela laisse penser, comme l'a montré Gaglio, que l'utilisation des forums de santé est complémentaire à la relation avec les médecins et que le praticien reste le principal garant de la santé des individus [Gaglio, 2010]. L'avantage du forum de santé, réside plutôt dans le fait qu'il est pratique d'utilisation et qu'il permet d'être rassuré par des informations sur la maladie au travers l'expérience d'une personne.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)?

Ben... ça donne plein d'avis et de retour des gens... Voyez...genre un médoc peut marcher sur quelqu' un et pas un autre...ou bien parfois on apprend que des trucs psychologiques aident autant qu'un cachet... Voyez tout ce genre de petits détails qu'le médecin dit pas forcément. Et puis aussi c'est facile d'utilisation...rapide et je trouve en fait toujours une réponse. Dans les ouvrages par exemple c'est que des informations générales et pas les petits détails qui sont propres aux personnes en fait...et c'est ça que j'aime dans les forums. C'est le fait d'avoir la vision d'un autre malade avec la même maladie que toi en fait.

FIGURE 5.7 – Extrait de l'entretien 1 (Psoriasis)

5.2.5 Évaluation des informations

L'un des points clés des entretiens et expérimentations concernait l'évaluation des informations lues dans les forums de santé. Lors des entretiens deux types de réponses ont été donnés :

- l'expérience de malade. Les participants ont indiqué qu'ils s'aidaient de leur expérience de vie avec la maladie pour juger de la véracité ou non des informations que cela soit des informations médicales ou en rapport avec un témoignage ;

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique surtout si vous jonglez avec vos traitements ?

L'expérience seulement..je ne suis pas une novice puisque ça fait 5 ans qu'on m'a découvert mon problème.

FIGURE 5.8 – Extrait de l'entretien 13 (Maladies de la thyroïde)

- les participants ne cherchent pas à valider les informations car ils partent du principe que les intervenants n'ont aucune raison de mentir. Lorsque nous avons posé la question de savoir comment ils s'y prenaient pour l'évaluation des informations, plus de la moitié a été surprise et a avoué de pas s'être inquiété de la validité ou non des propos diffusés ;

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Heu...bonne question...en fait...heu...je...je pense que vu que je n'y allais pas vraiment pour chercher des vraies informations puisque...puisque les informations je les prends en premier avec mon médecin...et bien comme c'était des informations...on va dire plutôt en fait des témoignages que je lisais...enfin je cherchais pas à me soigner par moi-même...alors...alors je ne me suis pas posée la question...j'avoue que ça ne m'est pas venu à l'idée que quelqu'un pouvait mentir sur sa vie...enfin j'en vois pas l'intérêt.

FIGURE 5.9 – Extrait de l'entretien 7 (Tassement vertébral)

La phase d'expérimentation a permis de prolonger la réflexion sur l'évaluation des informations dans les forums de discussion liés à la santé. Les résultats confirment la motivation informationnelle et émotionnelle évoquées lors des entretiens puisque les participants ont essentiellement sélectionné trois types de messages comme étant les plus pertinents. Il s'agit de messages composés :

- de témoignages ;
- d'informations spécialisées ;
- d'informations sur les traitements liés à la maladie.

Trois réponses ont été évoquées chez les participants pour expliquer ce choix :

- la maladie à travers le filtre de la personne malade : ce ne sont pas des informations générales mais des informations liées au vécu d'un participant qui intéressent les personnes interrogées :

Pourquoi ces messages là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Ben..heu..écoutez pour moi j'ai choisi ceux là parce que..ils n'explique pas forcément la maladie..mais plutôt alors...pour le 5 c'est plus comment la personne le vit..et elle dit qu'elle ne supporte pas le médicament mais elle connaît des gens qui le supporte...ça c'est intelligent je trouve...et le 7 parce qu'il n'explique pas le fonctionnement du psoriasis mais il explique surtout ...comment il le vit et que c'est...que ça ne ne guérit pas et qu'il existe des traitements pour soulager...voilà pourquoi ça m'a plu....et mon médecin m'a dit aussi que ça ne guérit pas...on peut juste le soulager.

FIGURE 5.10 – Extrait de l'entretien 2 (Psoriasis)

- le parcours évoqué par le malade dans le fils de discussion ressemble à celui de la personne interrogée pendant l'entretien :

D'accord. Alors maintenant je voudrais savoir pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ils vous ont semblés plus importantes que les autres ?

En fait pour le premier...heu...premier message...j'dirais qu'il ressemble le plus à ce que je peux vivre ou ressentir....et puis moi ...qui...qui suis encore en plein dedans avoir un message d'espoir comme quoi on peut sortir de cette merde ça remonte un peu le moral....heu...même....heu.... même si au fond je me dis que son histoire n'est pas la mienne et que je galère depuis beaucoup plus longtemps. Et puis aussi un truc que j'ai aimé c'est son bilan. Y'a pas de conseils trop pourris, tout est vrai.[...]

FIGURE 5.11 – Extrait de l'entretien 10 (Troubles du comportement alimentaire)

– la présence d'information médicale sourcée :

Pourquoi ces message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Alors...heu...pour le 3 ...je dirais...Parce qu'il donne des informations médicales mais surtout qu'il donne un lien...pour dire d'où viennent les informations... [...]

FIGURE 5.12 – Extrait de l'entretien 16 (Maladies de la thyroïde)

L'évaluation émotionnelle et informationnelle se retrouve également lorsque nous avons demandé aux participants de souligner les éléments sur lesquels ils s'étaient appuyés pour évaluer les textes lus. Cependant, force est de constater que les informations spécialisées semblent être plus utilisées que les indices d'émotion pour évaluer le contenu puisque 12 participants se sont basés sur ces informations là afin d'évaluer les messages.

Réponse 10 :

Moi je ne dirais ni pour ni contre...

Je suis passée par tout ces traitements....et ça marche et ça marche même très bien !!!!! Le seul hic ce sont les effets secondaires...:-)

Pour le méthotrexate j'avais de très fortes pertes de cheveux et de gros maux de tête...et puis brulant à l'estomac..... Mais bon il faut savoir que : Le **méthotrexate** (abréviation : **MTX** ; anciennement : **améthoptérine**) est un agent de la classe des **antimétabolites**, utilisé dans le traitement de certains **cancers** et dans les **maladies auto-immunes**. Il inhibe la **dihydrofolate réductase**, une **enzyme** capitale dans le **métabolisme** de l'**acide folique**. ==> Voir sur wikipédia. Quand on sait tout ça, ça interroge quand même !!!!!

Ce sont les effets secondaires sur du court terme.....j'ai donc peur de me dire qu'il devrait y en avoir d'autre sur du long terme....ce sont des médicaments très forts et peu connus de nos médecins ...il ne faut donc pas le prendre je vais dire à la légère....mais j'avoue....si je ne tiens plus même en sachant les points négatifs je recommencerais....par du stélara d'ailleurs je sais déjà le nom . **Le Stelara**, est un anticorps entièrement humain spécifiquement destiné à se fixer aux **IL12** et **IL23** via la sous-unité protéique p40 et en les empêchant ainsi de se fixer à leur récepteur exprimé à la surface de cellules immunitaires. Le Stelara empêche ainsi les **IL12** et **IL23** d'exercer leur action inflammatoire et de provoquer les lésions de psoriasis. Je suis super contente de savoir que certains traitements marchent un peu ^^.

FIGURE 5.13 – Extrait de l'entretien 1 (Psoriasis)

Seulement quatre personnes ont souligné à la fois des informations spécialisées et des indices d'émotions (E2, E7 et E9). Les sujets ont choisi soit des indices d'émotion (E8, E10, E11 et E12) soit des informations spécialisées (E1, E3, E4, E6, E13, E14, E15, E16)

Il est alors possible de penser que l'expérience de malade (telle qu'évoquée dans les entretiens), à travers les connaissances qu'il a de sa maladie, lui sert à évaluer les messages lus par le biais des informations spécialisées. Néanmoins, l'ensemble des personnes appartenant à la catégorie des troubles du comportement alimentaire évalue les messages à partir d'indices d'émotion. **Cela donne à penser que, plus les maladies sont psychologiques, plus la validation passe par des indices d'émotion.**

5.2.6 Limites

La phase d'entretien tout comme la phase d'expérimentation présentent des limites :

Au niveau des entretiens :

- la première limite vient du petit nombre de personnes interrogées qui ne permet pas une utilisation statistique des réponses ;
- la deuxième difficulté vient du discours des personnes interrogées qui peuvent être tentées de répondre ce qu'elles pensent devoir répondre vis-à-vis du regard de l'enquêteur plutôt que de rester fidèles à ce qu'elles pensent.

Au niveau des expérimentations :

- une des limites réside dans la petite taille de notre échantillon. Cette expérimentation devrait donc être complétée par une autre plus importante ;
- l'expérimentation est une observation provoquée. Les personnes interrogées se comportent sûrement de façon différente quand ils utilisent des forums de santé avec un ordinateur d'autant plus qu'il leur avait été demandé de choisir deux messages ce qui n'est pas le cas dans la réalité ;

- la dernière limite que nous voudrions évoquer concerne l'exploitation des données recueillies qui a été complexe à mettre en place et à mettre en perspective.

Conclusion du chapitre

Ce chapitre présentait les résultats du travail empirique mené tout au long de cette recherche. Nous avons pu détailler la structuration des messages dans les forums de santé et voir qu'il y a essentiellement des apports de témoignages, des apports de nouvelles et des informations spécialisées. Les données obtenues ont également montré que la joie est l'émotion la plus présente dans le corpus mais lorsqu'on analyse l'émotion majoritairement entremêlée à des informations spécialisée, il s'agit, à ce moment là, de la peur. Les informations de santé sont entremêlées avec des émotions ce qui laisse penser que la motivation des individus est informationnelle et émotionnelle. C'est cette double structure qu'ils viennent chercher et qui pourrait expliquer le succès des forums : une information spécialisée filtrée par l'expérience du malade. L'expérimentation a aussi montré que les informations spécialisées ne sont pas les informations évaluées mais servent de critères pour valider l'information.

Chapitre 6

Les forums de santé : un nouvel accès à l'information

L'objectif du dernier chapitre est de répondre aux hypothèses avancées en introduction tout en mettant en perspective les résultats de notre travail.

En premier lieu, l'accent sera mis sur les spécificités des forums de santé que notre analyse a révélé. Nous nous intéresserons, en premier lieu, au statut particulier que revêt l'information dans les forums de santé. Nous nous centrerons plus particulièrement sur la structuration de l'émotion et de l'information spécialisée. Nous traiterons, dans un deuxième temps, des rôles multiples que peuvent endosser les participants. Ces derniers ont une posture énonciative floue et leurs contributions oscillent entre agrégations individuelles et preuves d'empathie. Enfin, nous terminerons sur les stratégies d'accès à l'information que notre travail a révélé. L'expression du besoin d'information n'est pas la motivation principale et l'évaluation de l'information s'en trouve modifiée.

6.1 Une information au statut particulier

6.1.1 Structuration de l'émotion

Le but de cette section est de montrer que l'émotion peut être informative.

A) Prédominance des témoignages : quand l'émotion est informative

Romeyer rappelle que les « *les outils du Web 2.0 ont donné la possibilité technique et massive d'une expression publique individuelle, non encadrée (au sens de non installée dans des procédures normalisées) et interactive* » [Romeyer, 2012, p.14]. Dans le domaine de la santé cela s'est traduit par le fort succès des forums de discussion [Thoër, 2011b]. Contrairement aux autres sources, le forum est un moyen de s'informer à travers le vécu de personnes malades, d'autant plus que les internautes cherchent à compléter ou comprendre les informations données par leurs médecins [Boubée et Tricot, 2010, p.206]. Dès lors, les participants et lecteurs attendent une subjectivité qui ne se retrouve pas ailleurs. C'est la raison pour laquelle, la principale information provient de l'apport de témoignages ou de l'apport de nouvelles (qui font suite à des témoignages). Les deux items représentent respectivement 30% et 11,30% des échanges soit les deux premières classes d'informations les plus présentes. Ces résultats confirment les études réalisées par Clavier *et al.* [Clavier *et al.*, 2010], [Paganelli et Clavier, 2010]. Ces chercheurs ont, en effet, montré que la part des témoignages était également la plus importante (49% et 64% pour la dernière analyse).

Les données obtenues nous permettent de classer les témoignages de quatre manières différentes :

- l'apport de témoignages exprimant la situation personnelle de l'intervenant :

message_start SMST01-0001
username misspanpan
title1 -
SMILEY=GRAND_SOURIRE me revoila avec le compte rendu de l'anapath
pas de cancer ... par contre il ma enlevé 2 parathyroide qui etais " dedans "
entendre par la dans la glande elle meme et qu'il n'as pas eu le choix que de les
enlevée bon j'en ai encore 2 voir 4 car d'apres l'orl je dois en avoir 6 mais je ne
m'inquite pas de trop le medecin nucleaire en thyroidologie ma prescrit du
Lthyroxine 100 a voir avec mon medecin traitant pour l'ajustement du dosage il
ma fait une scinté toute blanche donc plus rien de chez rien je dois tel a mon doc
traitant lundi pour avoir les resultats des analyses sanguine faite se jour TSH T3
T4 fer vit D et calcium re dosage dans 3 semaines afin de voir ou on en est dans la
TSH T3 T4 calcium vit D parathormone voir si il ne faut pas un peu augmenté le
Lthyroxine donc je reviendrai ici sur se sujet pour vous posée mes questions
concernant le dosage etc etc voila bonne journée a vous
message_end SMST01-0001

FIGURE 6.1 – Extrait du fil de discussion SMST01

- l'apport de témoignages exprimant la situation personnelle de l'intervenant mais en sollicitant des expériences similaires chez les autres participants :

message_start GDAT01-0001

username coquelicot

title 1 - une revenante

Bonjour à vous tous. Ca fait un moment que je n'ai pas posté. La dernière fois c'était au sujet de la première cure que j'ai faite. C'est vrai que j'en attendais à défaut de miracles, au moins du soulagement. On m'avait pourtant prévenue que la première n'aurait pas de résultats énormes, et bien... c'est le cas SMILEY=GRAND_SOURIRE. Je ne pense pas qu'il y ait de rapport d'ailleurs, mais je dois dire que depuis quelques temps, c'est pas top du tout. 53 ans, luxée congénitale des deux hanches, opérée, plâtrée plusieurs fois, différentes techniques suivant les progrès faits au cours des années par la chirurgie. Aujourd'hui les deux hanches ne sont pas géniales mais ne me font pas souffrir particulièrement. Par contre douleurs et blocages du dos, à m'empêcher de me lever, à répétition. Puis douleurs dans le genou droit. Radios, IRM, diagnostic : arthrose plus qu'importante, quasi plus de cartilage. Et depuis 3 mois, le seul genou qui me restait me fait terriblement souffrir, deux ponctions à 8 jours d'intervalles, infiltration qui a fait de l'effet ...2 jours. Anti inflammatoire, anti-douleur, cortisone. La douleur ne cède pas, le genou gonfle, dégonfle, joue les yoyos. Un point positif ? SMILEY=GRAND_SOURIRE , j'en ai oublié les douleurs du dos, je ne sais pas si je n'ai plus mal ou si une douleur en chasse une autre, ce phénomène existe aussi.. Mais je m'oblige à avoir une vie quasi normale, travail, famille, tenue de la maison...sans sports et quasi sans marches prolongées (ce qui exclut toutes les visites d'expos ou autres que j'adorais) bien évidemment. Mais la peur commence sérieusement à me serrer l'estomac ! Je vais aller voir deux spécialistes le meme jour, autant faire fort d'un seul coup pour savoir par quel bout prendre le problème, et simplement si c'est possible !!! Quelqu'un qui lirait ce message a-t-il été dans cette situation ?? J'aimerais bien savoir, et je me doute bien que je ne suis pas la seule à qui ça arrive, mais vu l'état de mes muscles SMILEY=GRAND_SOURIRE j'ai un peu de crainte sur le temps de réadaptation éventuel. Et toujours la meme rangaine, oh mais vous etes jeune !! des fois je me le demande. Merci d'avoir lu ce message un peu long mais j'ai pas un moral au beau fixe actuellement.

SMILEY=CLIN_OEIL

message_end GDAT01-0001

FIGURE 6.2 – Extrait du fil de discussion GDAT01

- l'apport de témoignages exprimant la situation personnelle d'un proche :

message_start SMRE01-0010

username Jedoute »

title10 - Oui c'est possible avec des conditions...

Bonjour, Juste un petit message d'espoir. Mon mari a 31 ans. Il est dialysé depuis 1 an. Depuis 6 mois, il est passé de 3 à 2 dialyses par semaine à sa demande, qui a été acceptée à la seule condition qu'il retourne à 3 si les résultats sanguins pris 1 fois par semaine ne sont pas bons. Il est retournée 1 ou 2 fois par mesure de précaution et depuis quelques mois, il ne fait que 2 séances de dialyses par semaine étroitement surveillées par les NEPHROS. Comme vous, il urine toujours et ne s'est jamais senti malade ou fatigué mais il ne prend pas le risque de réduire encore plus la dialyse. Il est dialysé le lundi et mercredi soir et la différence est énorme surtout en période de vacances. Il est dialysé en IDF mais a demandé le transfert de son dossier en province pour accélérer la greffe, sinon pas de greffe envisagée avant 7 ans. Bonne chance à vous.

message_end SMRE01-0010

FIGURE 6.3 – Extrait du fil de discussion SMRE01

- l'apport de témoignages exprimant la situation personnelle d'un proche mais sollicitant des expériences similaires chez les autres participants :

```
message_start    SDCA03-0001
username    breluche
title ma maman
bonjour tout le monde je refais un message car je ne trouve plus le mien ma maman a donc
un carcinome non a petites cellules t2n2!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! en plus de ce cancer depuis l
annonce de celui ci, elle fait des crises de psychoses, elle est terrifiée par la maladie et ce
week end elle a été transporter par les pompier aux urgences psychiatrique car elle a fait
une crise abominable elle est meme devenu voliente le psy nous dis que c est la peur de la
maladie il lui ont fait un scan cerebrale et la pa de metastases au cerveau ouf!!!!!!!!!!!! en
accord avec son cancerologue elle est sortie hier de l hopital elle a aussi fait une grosse
chutte de sodium et de potassium elle s alimente tres mal elle doit attaque sa premiere
seance de chimio jeudi 29, je serais avec elle ce jour la depuis l annonce de sa mamladie je
ne vie plus, je n arrive meme plus a m occuper comme il faut de mes 3 enfants j aime mes
parents plus que tout et j ai peur que ma mere n arrive pas a suivre sa chimio a cause de
ses crises l onco qui est tres gentils ma dit il faut absolument attaquer maintenant merci a
tous ce qui m ont repondu sous mon ancien message comment retrouver mon profil quand
je me reconnecte, je n y arrive pas j ai besoin de vos temoignages ca m aide a avancer je
veux tout essayer pour ma maman meme ce qui est paranormal merci merci breluche
message_end      SDCA03-0001
```

FIGURE 6.4 – Extrait du fil de discussion SDCA03

Cette forte présence de témoignages montre que la subjectivité et par extension l'émotion, est plébiscitée en tant qu'apport d'information car ici les intervenants décrivent leur expérience de vie avec la maladie, leur ressenti. Pour s'informer, il n'est donc pas nécessaire de passer obligatoirement par une information objective et factuelle.

B) Les interactions des forums de santé : entre joie et peur

La joie et la tristesse sont, pour Plutchick, les deux émotions qui permettent l'intégration au sein d'un groupe social. Ce sont aussi deux émotions parmi les trois plus présentes dans notre corpus.

La dynamique conversationnelle s'organise autour des informations liées au vécu d'une personne et des états émotionnels qui en découlent que cela provienne de la maladie ou d'un manque de connaissances [Clavier *et al.*, 2010]. La forte présence de témoignages, donc d'informations subjectives, a pour conséquence une forte présence d'indices d'émotion. Lors de l'analyse de corpus, nous avons trouvé que la moitié des 2527 messages comprenait des marques d'émotion composées de noms, de la ponctuation, les adjectifs, les verbes ou encore des smileys.

Si l'émotion exprimée lors de l'utilisation d'un lexique médical est la peur, l'émotion la plus présente, lorsque l'on analyse le corpus entier, est la joie. Ces résultats confirment le travail réalisé par Lozachmeur qui, après avoir étudié des fils de discussion utilisés par des malades atteints de cancers, trouve que parallèlement « *aux descriptions très précises de la maladie, ce qui peut paraître paradoxal est que les usagers de ces sites usent, pourtant, d'un discours qui se veut optimiste, tonique et qui encourage* » [Lozachmeur, 2012]. L'auteure signale, en outre, qu'il n'est pas rare de trouver des citations ou textes pour encourager les autres participants (cf. exemple ci-dessous).

```
message_start    SDCA06-0001
username         je gamme encore et toujours
title            cancer/ne pas abandonner
un petit texte trouvé sur internet peut être l'avez vous déjà lu? Un jour, l'âne d'un fermier tomba dans un puits. ... L'animal gémit pitoyablement... durant des heures, et le fermier se demanda quoi faire. L'âne était vieux et le puits pratiquement asséché. Devoir sortir le quadrupède du trou allait coûter fort cher. Ce n'était pas rentable pour lui de récupérer l'âne. Finalement, il décida d'enterrer son âne en comblant le puits. Il invita tous ses voisins à venir l'aider. Ils ont tous saisi une pelle et ont commencé à reboucher le puits. L'âne réalisa ce qui se produisait et se mit à braire terriblement. Puis, à la stupéfaction de chacun, il se calma. Quelques pelletées plus tard, le fermier regarda finalement dans le fond du puits et fut étonné de ce qu'il vit. A chaque fois qu'il recevait de la terre, l'âne réagissait simplement. Il s'ébrouait pour enlever la terre de son dos et montait dessus. Après chaque nouvelle pelletée que les voisins du fermier continuaient à envoyer, il se secouait et montait sur la terre qui s'accumulait. Bientôt, l'âne fut hors du puits et se mit à trotter! Notre vie nous engloutit sous toutes sortes de problèmes. Le truc pour se sortir du trou est de se secouer pour s'élever. Chacun de nos ennuis est une pierre qui permet de progresser. Nous pouvons sortir des puits les plus profonds sans jamais abandonner...
message_end      SDCA06-0001
```

FIGURE 6.5 – Extrait du fil de discussion SDCA06

Cette forte présence de joie est aussi le signe, pour nous, que des liens se créent et que les échanges dépassent le seul cadre de la maladie. Les thématiques évoquées ne sont pas totalement hors sujet mais les individus peuvent ressentir le besoin de partager des anecdotes humoristiques ou joyeuses sur leur quotidien pour supporter la maladie et qu'elle ne prenne pas le pas sur le reste.

```
message_start SDCA02-0019
username je gamme encore et toujours
titleLUTTER ET CANCER /
un petit mot de carla carla dessine à l'aide de toupies munies d'une pointe feutre
"mamie mamie ,viens voir mon dessin!!" "regarde ,on dirait un spermatozoïde !"
ah bon ,tu sais c'est un spermatozoïde? "bin oui ,c'est pour faire les bébés,pardi
!!!tu sais pas ça ,mamie ?" heureusement y'a carla pour parfaire mon éducation!
message_end SDCA02-0019
```

```
message_start SDCA02-0020
username Nel01
titleLUTTER ET CANCER /
que répondre?????!!!! nous avons une pudeur qu'ils n'ont pas c'est trognon
zoubizou
message_end SDCA02-0020
```

FIGURE 6.6 – Extrait du fil de discussion SDCA02

6.1.2 La terminologie médicale utilisée dans les forums de santé par des non professionnels de santé

A) Utilisation du « jargon » médical

Bien que les forums de santé véhiculent en priorité des témoignages, il y a aussi des informations objectives. La forte présence d'informations spécialisées, montre que les échanges empruntent également les voies de la nomenclature médicale : « *les nombreux échanges entre le malade et les médecins ainsi que la lecture et la consultation d'informations validées (résultats d'analyse, encyclopédies médicales, diagnostics médicaux, etc.) favorisent l'émergence d'une forme d'expertise, dans la maladie et une plus grande maîtrise du vocabulaire* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.46]. Il n'est pas rare, en effet de trouver du contenu médical dans les échanges (9,44% des informations véhiculées sont des informations médicales ce qui correspond à la troisième catégorie d'information la plus présente dans le corpus), les participants s'appuyant sur des termes techniques pour véhiculer leurs propos.

```
message_start SMST01-0160
username misspanpan
title 160 -
m revoila car j'ai enfin reçu mes resultat de prise de sang resultat
03.08.2011 TSH 0.25 mUIL/L (0.40 - 2.50 ) t4 libre 1.35 ng/dl (0.85 -
1.8 ) t3 libre 6..33 pmole/l ( 2.5 - 6.5) resultat 19.09.2011 TSH 0.28
mUIL/L (0.40 - 2.50 ) t4 libre 1.15 ng/dl (0.85 - 1.8 ) t3 libre 5.94
pmole/l ( 2.5 - 6.5) ferritine 15 ng/ml ( 15- 260) calcium 7.3 (8.6 -
10.2) vit D 23 ng/ml (30 - 100 ) parathormone 33.3 pg/ml ( 7.6 - 49.4
) calcitonine 2.7 pg/ml (5.0-14.4) symptomes pulsation rapide
essoufflement explosive prise de poids diarrhée je rappel que je suis a
143.75 depuis fin mai que je me suis sentie bien jusque mis aout a
peu pres du coup j suppose que 143.75 c encore " trop " ??? suis
perdue la merci de votre aide
message_end SMST01-0160
```

FIGURE 6.7 – Extrait du fil de discussion SMST01

Le vocabulaire employé peut correspondre à la terminologie du Mesh¹ ou résulter de variantes [Clavier *et al.*, 2010]. Ces dernières peuvent provenir des caractéristiques techniques des forums de santé. Dans ce cas, il s'agit le plus souvent d'abréviations.

```
message_start GDAT04-0001
username vée
title 1 - syndrome néphrotique cortico résistant
je suis la maman d'un garçon de 12ans atteint d'un SN depuis 10ans
maintenant il est cortico résistant, 10ans de solupred, cortancyl, ciclo... on
est encore une fois en train de baisser sa dose de cortancyl.. j'appréhende,
dès qu'on arrête il rechute, en espérant quand même que ce soit la
bonne..mais je suis du genre pésimiste,à avoir été trop optimiste j'y ai laissé
des plumes je suis de nature à penser au pire pour ne jamais être décue en
plus de son syndrome néphrotique mon fils a eu beaucoup de problèmes
liés à la prise des médicaments, je ne veux faire peur à personne, n'oubliez
pas que tout les cas sont différents mais j'aurais aimé savoir si d'autre sont
dans le même cas que mon fils, il est du genre à faire l'effet secondaire qui
est écrit en tout petit petit sur la notice, celui que normalement personne ne
fait...
message_end GDAT04-0001
```

FIGURE 6.8 – Extrait du fil de discussion GDAT04

Dans l'exemple ci-dessus, la personne parle d'un syndrome néphrotique en employant l'abréviation « SN ». Mais il peut s'agir quelques fois de fautes dues à la méconnaissance du terme plutôt qu'à des fautes de frappes.

1. Vocabulaire normalisé de la médecine.

message_start SDPB03-0001

username jeapy

title **Ponsetti** à Nice et Marseille

Bonjour, J'ai appris lors de l'echo morpho que mon fils va avoir les 2 PBVE, il doit naître vers la fin octobre... Sur le coup j'ai un peu paniqué mais vite rassurée sur le fait que qq soit la methode choisie, mon poussin marcherait et aurait des pieds BEAUX (SMILEY=CLIN_OEIL Letti). Je me suis vite fixée sur la methode **Ponsetti** déjà avec l'aide de Letti et puis la lecture de la brochure sur la methode Ponsetti http://www.global-help.org/publications/books/book_cfponseti.html Et puis aussi cette video : <http://www.c-prodirect.co.uk/index.htm#video> Bon j'ai aussi fait une amniocentese, patienté 4 semaines pour les resultats et je crois que je ne serais quand mm vraiment rassurée que quand mm BB sera né et évoluera normalement... Maintenant que je suis rassurée sur ce point que ce sont tres certainement seulement des PBVE je me documente sur ou je vais faire suivre mon poussin : Alors pour le moment j'ai 2 option, sur Nice, nous avons d'ailleurs rencontré le chirurgien orthopediste qui dit pratiquer la methode **Ponsetti** mais n'est pas tres genereux en details sur le protocole qu'il suit et notamment fait apres les plâtres des attelles sans barre et des seances de kiné... et puis il annonce 70% de resultats sans operation... De l'autre coté j'ai contacté le Dr qui a traduit la methode **Ponsetti** et là je suis totalement persuadée que la methode sera 100% **Ponsetti**... Bon l'ideal serait que les 2 Dr travaillent en collaboration mais heu ça..... A Marseille aussi le Dr reunit sur une mm journée toutes ses consult PBVE pour que les parents se rencontrent, c'est chouette ! Y aurait-il d'autres parents sur ce forum de Nice ? De Marseille ? Et sait on jamais des enfants assurés à Monaco ? Merci bcp pour vos reponses et merci tout special à Letti SMILEY=CLIN_OEIL A bientôt jeanne

message_end SDPB03-0001

FIGURE 6.9 – Extrait du fil de discussion SDPB03

Dans l'exemple ci-dessus, nous avons mis en avant l'intervention d'une participante évoquant la méthode Ponseti utilisée pour traiter des pieds bots. L'orthographe ne comprend qu'un seul « t » mais l'utilisation multiple du terme « Ponsetti » montre qu'il s'agit d'une faute due à de la méconnaissance et non une faute de frappe.

L'utilisation précise de concepts médicaux par les malades laisse supposer que « *les usagers ont eu accès à une information très spécialisée auprès du corps médical ou de sources médicales pour être en mesure de restituer une terminologie aussi précise* » [Clavier *et al.*, 2010, p.306]. Cependant, l'utilisation du « jargon » médical, c'est-à-dire les termes et la phraséologie propre au domaine médical, ne signifie pas que les concepts sont pour autant maîtrisés et compris par les personnes malades ou leurs proches. Pour nous, l'utilisation massive d'un vocabulaire médical dans une source vulgarisée et l'emploi de métaphores laissent penser que le malade tente de banaliser ce vocabulaire et la maladie afin de les normaliser, réduire le caractère exceptionnel de la situation.

B) Omission de l'information médicale

La majorité des participants utilisent des informations médicales puisque ce type d'information est le troisième plus présent dans le corpus. Toutefois, à l'inverse, certains d'entre eux omettent les termes médicaux et utilisent des métaphores.

message_start SDCA01-0031
username Volubilis83
title Pour Ines
Oups, j'ai validé trop vite!! Sans message, c'est pas top! J'arrive un peu apres toutes les belettes mais je veux juste te dire que l'équipe la famille, les amies qui t'entourent sont là pour t'aider à vaincre le crabe. Ici on peut poser ses états d'âme meme si moi je ne l'ai pas encore fait. Je viens d'être operée d'un cancer du sein et je t'assure que l'energie existe, qu'on peut la mobiliser. C'est parfois difficile, on pense que c'est impossible et qu'on ne va pas y arriver. Je t'envoie toute ma force et mon courage.
Volubilis
message_end SDCA01-0031

FIGURE 6.10 – Extrait du fil de discussion SDCA01

Dans l'exemple ci-dessus, la personne utilise la métaphore du crabe pour désigner à un moment donné le cancer dont elle a été atteinte.

L'analyse de l'information spécialisée montre que la structuration des échanges est complexe puisqu'il y a un enchevêtrement entre des aspects médicaux et des aspects émotifs. Les intervenants décrivent, en effet, la maladie par le filtre de leur expérience, ce qui fait appel à leur subjectivité. Lorsque ces informations spécialisées sont entremêlées d'émotion, il s'agit majoritairement de la peur. Nous émettons l'hypothèse que lorsque les participants utilisent une métaphore, ils ont peur d'employer le mot exact pour désigner la maladie dont ils sont atteints.

6.2 Des participants aux rôles multiples

6.2.1 Une posture énonciative floue

À l'instar des systèmes de questions/réponses sur le net, le forum de santé permet aux individus de poser directement la question qu'ils souhaitent en langage naturel (par exemple, « je cherche des informations sur le traitement des pieds bots par la méthode Ponseti »). Cependant, l'une des spécificités propre aux forums de santé est l'entremêlement entre des questions et des réponses/apports d'informations. Cet entremêlement est important au point de rendre difficile la séparation automatique de ces questions et réponses/apports d'informations : les demandes d'information peuvent être implicites, sans point d'interrogation et à l'inverse la présence des points d'interrogation ne garantit pas qu'il s'agisse d'une question, la ponctuation étant souvent détournée de son usage grammatical.

```
message_start GDAT04-0001
username vée
title 1 - syndrome néphrotique cortico résistant
je suis la maman d'un garçon de 12ans atteint d'un SN depuis 10ans
maintenant il est cortico résistant, 10ans de solupred, cortancyl, ciclo... on
est encore une fois en train de baisser sa dose de cortancyl.. j'appréhende,
dès qu'on arrête il rechute, en espérant quand même que ce soit la
bonne..mais je suis du genre périmiste,à avoir été trop optimiste j'y ai laissé
des plumes je suis de nature à penser au pire pour ne jamais être décue en
plus de son syndrome néphrotique mon fils a eu beaucoup de problèmes
liés à la prise des médicaments, je ne veux faire peur à personne, n'oubliez
pas que tout les cas sont différents mais j'aurais aimé savoir si d'autre sont
dans le même cas que mon fils, il est du genre à faire l'effet secondaire qui
est écrit en tout petit petit sur la notice, celui que normalement personne ne
fait...
message_end GDAT04-0001
```

FIGURE 6.11 – Extrait du fil de discussion GDAT04

Dans l'exemple ci-dessus, la personne est à la recherche de témoignage mais l'intervention initiale qu'elle a posté ne suggère pas ce besoin d'information. Cela illustre également le fait que, contrairement aux autres systèmes de RI, dans le forum de santé, les questions contiennent des apports d'informations (dans l'exemple la mère explique quel type de traitement a pris son fils et la durée).

La deuxième caractéristique que nous voulons évoquer concerne la casquette sous laquelle se placent les participants lorsqu'ils écrivent. Les forums combinent lecture et écriture. Les registres d'interventions sont donc multiples que cela soit au niveau des sujets, de la temporalité, de l'informationnel ou encore de l'émotionnel tout comme les figures multiples qu'endossent les individus. En effet, ils sont tour à tour malade, ancien malade, producteur d'information, demandeur d'information, etc. et ces différentes casquettes peuvent se combiner dans un seul et même message.

message_start SDPB03-0001
 usernamejeapy
 title Ponsetti à Nice et Marseille
 Bonjour, J'ai appris lors de l'echo morpho que mon fils va avoir les 2 PBVE, il doit naitre vers la fin octobre... Sur le coup j'ai un peu paniqué mais vite rassurée sur le fait que qq soit la methode choisie, mon poussin marcherait et aurait des pieds BEAUX (SMILEY=CLIN_OEIL Letti). Je me suis vite fixée sur la methode Ponsetti déjà avec l'aide de Letti et puis la lecture de la brochure sur la methode Ponsetti http://www.global-help.org/publications/books/book_cfponseti.html Et puis aussi cette video : <http://www.c-prodirect.co.uk/index.htm#video> Bon j'ai aussi fait une amniocentese, patienté 4 semaines pour les resultats et je crois que je ne serais quand mm vraiment rassurée que quand mm BB sera né et évoluera normalement... Maintenant que je suis rassurée sur ce point que ce sont tres certainement seulement des PBVE je me documente sur ou je vais faire suivre mon poussin : Alors pour le moment j'ai 2 option, sur Nice, nous avons d'ailleurs rencontré le chirurgien orthopediste qui dit pratiquer la methode Ponsetti mais n'est pas tres genereux en details sur le protocole qu'il suit et notamment fait apres les platres des attelles sans barre et des seances de kiné... et puis il annonce 70% de resultats sans operation... De l'autre coté j'ai contacté le Dr qui a traduit la methode Ponsetti et là je suis totalement persuadée que la methode sera 100% Ponsetti... Bon l'ideal serait que les 2 Dr travaillent en collaboration mais heu ça..... A Marseille aussi le Dr reunit sur une mm journée toutes ses consult PBVE pour que les parents se rencontrent, c'est chouette ! Y aurait-il d'autres parents sur ce forum de Nice ? De Marseille ? Et sait on jamais des enfants assurés à Monaco ?
 Merci bcp pour vos reponses et merci tout special à Letti
 SMILEY=CLIN_OEIL A bientôt jeanane
 message_end SDPB03-0001

Demande d'information

FIGURE 6.12 – Extrait du fil de discussion SDPB03

<p>message_start SDPB03-0009</p> <p>username Jeapy06</p> <p>title Ponseti et pas "Ponsetti", bien sur...</p> <p>Elle saute aux yeux ma faute d'il y a 4 ans et je ne sais plus avec quel mail j'avais cree ce compte... ni le mot de passe bien sur... Zinouba , il y a quelques jours une autre futur maman de Nice est venue s'informer et elle a aussi eu l'info sur la methode Ponseti a l'hopital Lenval. Je ne savais pas qu'en plus les parents peuvent avoir le choix. Pour Antoine, tout va tres bien, nous revenons juste du rendez vous a Marseille. La situation etait un peu compliquée entre l'Archet et Lenval et nous avons vu un autre professeur qui nous avait moins convaincus que celui de marseille, surtout parce qu'apres la serie de plâtres a Nice il y avait de la kiné et celle ci avec un kiné externe a l'hopital... A Lenval il y a 3.5 ans il n'y avait que la methode fonctionnelle avec un tres bon service de kiné mais en principe ce qui est formidable avec la methode Ponseti c'est qu'il n'y a pas besoin de kiné... enfin nous sommes tres contents des resultats sur les petits pieds d'antoine, ne vous en faites pas, vous aurez bien mieux a faire que de regarder les pieds de votre bb et vraiment ce n'est pas si choquant de toutes façons.. j'avais vu bcp de photos quand meme mais pas de choc du tout, j'ai accouché a saint georges et puis suis rentrée a la maison et antoine a eu son premier plâtre a 10 jours... au bout de deux mois il avait des pieds tout neufs ! Poue les pyjamas, les deux premiers mois avec les plâtres moi j'ai mis des pyj avec pieds... et ensuite sans pieds ou des combinaisons souvent... Mais dites vous bien surtout que toutes les questions que vous pourrez poser, on se les ai quasiment toutes posées avant, je m'inquietais bcp pour les habits , les bains etc etc... alors vous trouverez tjs qq ici pour repondre et puis si vous croisez un blondinet qui court tres vite a nice et qui n'a absolument rien de visible aux pieds... il y a de fortes chances que ce soit Antoine, un vrai "Ponseti Miracle" SMILEY=CLIN_OEIL A bientôt</p> <p>message_end SDPB03-0009</p>	
Apport d'information	

FIGURE 6.13 – Extrait du fil de discussion SDPB03

Dans l'exemple ci-dessus, la première intervention de cette personne est une demande d'information tandis que l'intervention suivante est un apport d'information. Les contributions des participants sont donc loin d'être homogènes : l'écriture leur fait endosser plusieurs rôles. Ils peuvent alors se retrouver demandeurs et apporteurs d'information puisque l'expérience de la maladie prime sur les informations objectives.

6.2.2 Le discours des malades : entre le « je » et le « nous »

La posture énonciative dans les forums de santé est double. D'une part, les participants interviennent au titre de leur expérience personnelle : le « je » est donc privilégié. Mais d'autre part, les individus se définissent également comme appartenant à la même communauté de malades : le « nous » est alors employé.

Les études précédemment réalisées ont montré que les interventions sont, en fait, composées d'agrégation individuelles [Romeyer, 2010]. Comme le signalent Broca et Koster, *« la relation sociale y est instrumentalisée en tant que moyen pour atteindre des objectifs qui semblent en premier lieu de l'ordre de la volonté individuelle. Le réseau social apparaît alors moins comme un collectif en tant que tel, que comme un espace de rassemblement d'individus partageant éventuellement de mêmes objectifs »* [Broca et Koster, 2011, p.105].

Cela se confirme notamment par le fait que le pronom « je » est le deuxième mot le plus utilisé dans ces dispositifs². Ce « je » se retrouve aussi bien quand les individus évoquent leur propre expérience de la maladie que lorsqu'ils répondent à d'autres participants.

2. Delavigne, V. Les forums de santé : un espace de validation terminologique ? Journée GDR. À quoi pensent les patients ? Montpellier, LIRMM, 3 juin 2013 et Giguët, E. Analyse des discussions et spécificité des forums de santé. Journée GDR. À quoi pensent les patients ? Montpellier, LIRMM, 3 juin 2013

message_start GDAT01-0002 username rosalie title 2 - Re : une revenante Bonjour Coquelicot la cure vous a soulagée pendant un temps, il ne faut pas regretter. malheureusement, quand les hanches ne vont pas, le dos et les genoux dégustent aussi.	Encouragements
Je ne suis pas dans votre cas côté genoux, bien que depuis quelques temps j'en ai un qui me titille un peu parfois (conséquence de la coxarthrose qui évolue SMILEY=PERPLEXE); le dos, bof, pas terrible mais le poids doit aussi y être pour quelque chose. Je compatis, car il n'est facile de vivre avec des douleurs constantes et de vous entendre dire que l'on ne veut rien faire à cause de notre âge. Ce que je trouve difficile c'est de trouver le degré de douleur que l'on ne veut (ou ne peut) plus raisonnablement supporter. Bon courage pour vos consultations. A bientôt message_end GDAT01-0002	Témoignage

FIGURE 6.14 – Extrait du fil de discussion GDAT01

Dans l'exemple ci-dessus, la personne répond à un message dans lequel le malade expliquait son mal-être. La première partie de la réponse est faite d'encouragements mais la deuxième partie se centre exclusivement sur sa propre expérience de la maladie. Le forum de santé est donc avant tout « *un lieu où l'on parle de soi et pour soi* » [Blanchard, 2007, p.255]. Cette forte présence du « je » renvoie aux *sentiment analysis*³ qui évoquent les marques subjectives que laisse, de manière consciente ou inconsciente, un individu dans les discours, même ceux qui sont censés être objectifs. La différence provient du fait que ces marques sont majoritairement explicites dans les forums de santé et passent majoritairement par le pronom personnel « je ».

Toutefois, bien que la majorité des interventions soient des interventions individuelles, les participants rappellent cette appartenance à la même communauté de malades lors de différents posts et semblent ainsi manifester de l'intérêt pour les autres.

3. Cf. chapitre 1

message_start GDAT01-0089
username coquelicot
title 89 - Re : une revenante
Et voilà, jamais deux sans trois, **bienvenue au club des 'tout
bientot opérées'**, t'auras juste à marcher dans nos pas
SMILEY=SOURIRE si j'osais.... on cherche une quatrième pour
la belote SMILEY=GRAND_SOURIRE ??? et Olivine ?,
comment vas tu ? de mieux en mieux aussi ?? courage aussi à
Rosalie que je ne vois plus passer, j'espère que tu as tout de
meme le moral ! SMILEY=SOURIRE et courage aussi à vous
toutes que je 'connais' moins et aux parents d'enfants qui sont
dans la peine et le souci.
message_end GDAT01-0089

FIGURE 6.15 – Extrait du fil de discussion GDAT01

En effet, l'analyse de corpus illustre cette attitude paradoxale dans laquelle les individus utilisent un forum pour parler d'eux mais montrent des signes d'empathie envers les autres. Nous pensons que cette empathie se manifeste par l'apport d'encouragements après la lecture d'expériences de vie avec la maladie et que c'est la raison pour laquelle ils sont aussi nombreux dans notre corpus (ci-dessous un exemple provenant de notre corpus).

message_start SSMH01-0066
username sirrius
title 66 - Re: SYNDROME DE POEMS
Bonjour les amis, . Ah Claude,c'est vrais que je me suis inquieté un peut j'ai pensais que tu avez encore des misères.Ouf je suis content que s'améliore un peut , je vois que tu a du mal à marcher mais peut être que c'est la chimio qui ta mis un peut ko .Mais avec le temps je pense que tu va tenir debout et marcher il faut pas être presser ,toute façon on pas le choix courage Claude ;scratch tu va me dire que c'est facile pour moi sachant que je suis pas aussi malade comme vous deux .bah ...je dirais oui ta le droit de le dire . Sa te fait pas loin de PARIS sa c'est bien !! pour moi c'est environ 260km ; comme ta dit au mois de mai une consultation Moi j'avoue que j'ai pas essayer de monter sur un vélo déjà que j'arrive pas m'accroupir et à courir sa me tire tros sur les mollets . Bon courage Claude et ont va profiter du soleil
message_end SSMH01-0066

FIGURE 6.16 – Extrait du fil de discussion SSMH01

6.3 Des stratégies d'accès à l'information modifiées

Toutes les figures adoptées par les individus influencent l'utilisation des forums de santé et des informations véhiculées aussi bien chez ceux qui participent que chez ceux qui se contentent de lire. La multitude de postures énonciatives que peut endosser une personne modifie la recherche d'information lorsque les individus utilisent les forums de santé dans cette optique. Celle-ci passe presque obligatoirement par la lecture de tous les messages, ce qui la distingue d'une RI classique. Par exemple si on tape la requête suivante « Pied Bot + traitement » dans le moteur de recherche d'une bibliothèque spécialisée en médecine, une liste de documents susceptibles de nous intéresser nous est fournie. Il convient de faire une sélection avant de lire les documents qui correspondent, *a priori*, à ce que l'on cherche.

Cette nouvelle façon d'accéder à de l'information de santé bouleverse les pratiques de RI classique que cela soit au niveau du besoin d'information, de la RI elle-même ou encore

6.3.1 L'expression du besoin d'information n'est pas à l'origine de l'utilisation des forums de santé

Pour l'ensemble des professionnels de l'information, le besoin d'information est l'élément déclencheur de toute recherche d'information et il est nécessaire de l'exprimer en requête [Boubée et Tricot, 2010]. Or, l'analyse que nous avons menée montre que lorsqu'il y a recherche d'information, l'expression du besoin d'information n'est pas toujours claire. L'analyse du corpus a fait émerger trois types de besoins d'information.

Le premier correspond au besoin d'information tel qu'il est vu dans une recherche d'information classique dans le sens où l'individu est à la recherche de connaissances qu'il n'a pas et l'expression de ce besoin d'information est claire.

message_start	GDATA05-0001
username	BKNet
title	1 - J'aimerais en savoir plus !
Je suis nouveau sur le forum et j'aurais voulu avoir plus de renseignement... Bon voila mon histoire est banale, j'ai du vitiligo depuis l'age de 6 ans (beaucoup de gent l'a à cet age j'ai l'impression, bizard...) et maintenant j'en ai 23, bref... J'ai tjrs pensé que c'était une maladie psychologique et depuis quelques années que c'est du a un manque d'affection de mes parents quand j'étais jeune (câlins, se prendre dans les bras, etc... ouais jsais, pas super comme vie). Voilà mes questions : -Le vitiligo est-il psychologique(subconscient) ou génétique ? Si c'est génétique pourquoi mon bras gauche a pleins de petite tache de bronzage qui sont apparus depuis 2 ans (a cette époque j'ai rencontré une fille) alors qu'il était totalement blanc au paravent, le dermato m'a dit que c'était mes poils qui injecte de la mélanine dans la peau. La on peut se poser 2 questions : -pourquoi la mélanine de mes poils n'est-elle pas oxydée ou pourquoi mes globules blancs ne « mangent » ils pas cette mélanine? -y a t'il des mélanocytes dans mes poils ? je sais que c'est pas évident à lire, mais je cherche des réponses alors si vous avez quelque chose qui vous passe par la tête ou si vous ne pensez pas comme moi n'hésitez pas. Merci,	
message_end	GDATA05-0001
message_start	GDATA05-0004
username	BKNet
title	4 - Re : J'aimerais en savoir plus !
Déjà merci pour toutes vos réponses si rapide ! Je suis allé sur le site que vous m'avez conseillé. Il est très bien fait et j'ai eu l'impression que l'on parle bien de moi (jcrois que c'est la première fois sur un site !) alors je dit bravo aux créateurs du site !!! Si j'ai bien compris (dans votre super site), dans mon code génétique, il y a un bout de code qui dit "en gros" que si problème (psychologique, stress ou moral, ect...) alors faire des mélanocytes qui feroient de la mélanine oxydée. Mais je me pose d'autres questions maintenant qui ne sont pas dans le site (enfin je crois pas) : SMILEY=PERPLEXE -Pourquoi toutes mes cellules ne sont affectées ? je devrais être blanc de la tête au pied ! -et enfin pourquoi une telle symétrie au début de la maladie ? (coudes droit puis le gauche, ensuite mollet intérieur droit et gauche et après c'est du n'importe quoi) Je sais, j'suis chant avec mes questions cons, mais je voudrais savoir ou s'arrête la science dans cette maladie ! En vous remerciant de votre aide ! A bientôt	
message_end	GDATA05-0004

FIGURE 6.17 – Extrait du fil de discussion GDATA05

L'exemple ci-dessus illustre l'évolution du besoin d'information tel que décrit par Le Coadic [Le Coadic, 2007] : il évolue et se modifie avec l'apport d'information. Aussi, la satisfaction des besoins se traduit par l'apparition de nouvelles connaissances et par conséquent de nouveaux besoins. Pour Le Coadic, il s'agit d'une équation sans fin et c'est à l'individu de déterminer s'il veut continuer ou non la recherche ou s'il estime que son objectif est atteint avec les informations dont il dispose. Ce besoin caractérise certains messages écrits mais se retrouve également lorsque les individus ne font que lire les fils de discussion.

Le deuxième cas concerne les personnes n'arrivant pas à formuler leur besoin d'information.

```
message_start SMST01-0001
username misspanpan
title 1 -
SMILEY=GRAND_SOURIRE me revoila avec le compte rendu de l'anapath
pas de cancer ... par contre il ma enlevé 2 parathyroïde qui etais " dedans "
entendre par la dans la glande elle meme et qu'il n'as pas eu le choix que de les
enlevée bon j'en ai encore 2 voir 4 car d'apres l'orl je dois en avoir 6 mais je ne
m'inquite pas de trop le medecin nucleaire en thyroidologie ma prescrit du
Lthyroxine 100 a voir avec mon medecin traitant pour l'ajustement du dosage
il ma fait une scinté toute blanche donc plus rien de chez rien je dois tel a mon
doc traitant lundi pour avoir les resultats des analyses sanguine faite se jour
TSH T3 T4 fer vit D et calcium re dosage dans 3 semaines afin de voir ou on
en est dans la TSH T3 T4 calcium vit D parathormone voir si il ne faut pas un
peu augmenté le Lthyroxine donc je reviendrai ici sur se sujet pour vous posée
mes questions concernant le dosage etc etc voila bonne journée a vous
message_end SMST01-0001
```

FIGURE 6.18 – Extrait du fil de discussion SMST01

Lorsqu'on lit le message posté par MissPanpan, il donne l'impression qu'elle n'est pas à la recherche d'information. Cependant, les messages suivants montrent que cette personne a, en fait, un fort besoin d'information qu'elle n'arrive à exprimer que grâce aux

interactions avec les autres participants.

La dernière catégorie de besoin d'information concerne le besoin de confirmer une information. Les individus sont persuadés d'avoir la réponse à leur interrogation (et n'ont donc pas besoin de réduire leur incertitude). Comme le soulignent Boubée et Tricot, « *après avoir pris une décision ou émis un jugement, les individus ne recherchent pas d'information qui pourrait contredire cette décision. Ils ont même tendance à ne pas traiter ces informations quand elles leur sont présentées* » [Boubée et Tricot, 2010, p.22]. Cela se ressent particulièrement dans le cas de l'utilisation des forums de santé. Par exemple, lors de l'entretien numéro 11 (E11 : Trouble du comportement alimentaire), le sujet explique qu'il aurait tendance à croire une information fausse mais qui lui remonterait le moral « *Et...heu...je dois dire que même si y'avait un truc faux...du...du moment que ça me remonte le moral j'ai envie d'y croire parce que c'est tellement dur de vivre avec* ».

Il est important de rappeler que, contrairement à une recherche d'information classique, ici le besoin d'information est un besoin d'information subjective ce qui le distingue du besoin d'information tel qu'il était modélisé jusqu'à présent.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)? Quelles informations recherchez-vous ?

Ben... ça donne plein d'avis et de retour des gens...Voyez...genre un médoc peut marcher sur quelqu'un et pas un autre...ou bien parfois on apprend que des trucs psychologiques aident autant qu'un cachet... En fait tout ce genre de petits détails qu'le médecin dit pas forcément. Et puis aussi c'est facile d'utilisation...rapide et je trouve en fait toujours une réponse. Dans les ouvrages par exemple c'est que des informations générales et pas les petits détails qui sont propres aux personnes en fait...et c'est ça que j'aime dans les forums. C'est le fait d'avoir la vision d'un autre malade avec la même maladie que toi en fait.

FIGURE 6.19 – Extrait de l'entretien E1

Dans les forums de santé, si la motivation est à la fois émotionnelle et informationnelle, il convient toutefois de rappeler que l'expression du besoin d'information n'est pas à l'origine de l'utilisation de ce dispositif. En effet, la majorité des interventions sont des apports d'information et non des demandes puisque 79% des messages de notre corpus correspondent à l'étiquette « R ». Ces résultats sont similaires à ceux de Clavier *et al.*. Lors de leur analyse, les auteurs avaient trouvé que 73% des fils de discussion étudiés correspondaient à des apports d'information. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, il s'agit donc d'une source d'information qui se construit essentiellement grâce aux apports d'informations. Les stratégies de recherches sont donc différentes par rapport à une RI classique.

6.3.2 Les critères d'évaluation de l'information : entre indices d'émotion et informations spécialisées

Si les chercheurs considèrent majoritairement que le domaine de la santé est influent au point de modifier l'évaluation des informations [Boubée et Tricot, 2010, p.204], peu se sont intéressés aux indices d'émotion dans l'évaluation des informations des forums de santé.

Dans la première partie, nous avons vu que l'évaluation reposait sur des jugements de pertinence, eux-mêmes fondés à partir de différents critères. Dans le cadre des forums de santé, deux cas de figure existent :

- les individus ne cherchent pas à évaluer les informations, partant du principe qu'il n'y a aucune raison pour que les participants mentent. Ces résultats confirment l'étude menée par Renahy *et al.*. Les auteurs ont montré que seul 40% des individus vérifient, cherchent à évaluer les sources santé. Les auteurs se demandaient alors qu'elle était la raison pour laquelle les malades n'évaluaient pas les sources par manque de connaissances sur le sujet ou parce qu'ils n'y pensaient pas. Nous avons montré que la deuxième raison est souvent avancée par les individus : ils n'y pensent pas ;

Concernant les forums de santé, à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Alors c'est pour ça que je vous disais plus tôt que je ne recherche que des informations sur le bien-être...comme l'exemple des yaourts... en fait des informations sur le bien-être ..heu..ou alors comme encore sur comment s'asseoir, avec un coussin sans coussin, que des informations futiles en gros [rire]... oui ...que des informations futiles car pas grave si c'est faux alors je ne me pose pas la question de les vérifier. Par ce que oui, j'veus ai dit, je ne m'intéresse pas aux informations plus médicales... alors...heu... pour ça je fais confiance à mon médecin.

E5 tassements

FIGURE 6.20 – Extrait de l'entretien E5

- lorsqu'il y a évaluation, nos résultats ont montré qu'elle se fait soit sur des indices d'émotion soit sur des termes médicaux mais que les critères sont rarement mélangés pour déterminer la crédibilité des messages.

Réponse 10 :

Moi je ne dirais ni pour ni contre...

Je suis passée par tout ces traitements....et ça marche et ça marche même très bien !!!!! Le seul hic ce sont les effets secondaires...:-)

Pour le méthotrexate j'avais de très fortes pertes de cheveux et de gros maux de tête...et

puis brulant à l'estomac..... Mais bon il faut savoir que : Le méthotrexate (abréviation :

MTX ; anciennement : améthoptérine) est un agent de la classe des antimétabolites,

utilisé dans le traitement de certains cancers et dans les maladies auto-immunes. Il inhibe

la dihydrofolate réductase, une enzyme capitale dans le métabolisme de l'acide folique.

=> Voir sur wikipédia. Quand on sait tout ça, ça interroge quand même !!!!!

Ce sont les effets secondaires sur du court terme.....j'ai donc peur de me dire qu'il devrait

y en avoir d'autre sur du long terme....ce sont des médicaments très forts et peu connus de

nos médecins ...il ne faut donc pas le prendre je vais dire à la légère....mais j'avoue....si je

ne tiens plus même en sachant les points négatifs je recommencerais....par du stélara

d'ailleurs je sais déjà le nom ☺ Le Stelara, est un anticorps entièrement humain

spécifiquement destiné à se fixer aux

IL12 et IL23 via la sous-unité protéique p40 et en les empêchant ainsi de se fixer à leur

récepteur exprimé à la surface de cellules immunitaires. Le Stelara empêche ainsi les IL12

et IL23 d'exercer leur action inflammatoire et de provoquer les lésions de psoriasis. Je suis

super contente de savoir que certains traitements marchent un peu ^^.

FIGURE 6.21 – Entretien 3 (Psoriasis)

L'usage des forums de santé modifie les stratégies de RI qui semblent plus floues et moins organisées que des RI classiques. L'intérêt et le ressenti sont plus importants que la vérification de la source. Le fait que l'information spécialisée soit un critère d'évaluation et non une information évaluée par les sujets interroge.

Il est alors possible de penser que cette évaluation relève de la confiance assurée, que nous avons évoqué dans la première partie. Les participants ne s'interrogent pas car ils se reposent sur les modérateurs pour intervenir au cas où il y aurait de la mésinformation.

message_start SDPB04-0013
username DrParot
title Réponse à Naty
Site Internet: <http://rpparot@aol.com> Votre enthousiasme fait plaisir à lire, mais...veuillez arrêter de faire de la désinformation. Tout d'abord, le rôle des parents n'est pas de choisir une méthode qui lui fait plaisir, qui est mieux pour habiller les enfants, et qui est mieux pour ce qu'on s'imagine être du confort d'un bébé. La mission première est de choisir la méthode QUI DONNE LES MEILLEURS RESULTATS !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! C'est également la mission du chirurgien que de proposer la meilleure des méthodes. Comment faire ? Certainement pas en se faisant une opinion sur son propre enfant, ni en lisant des forum. Les médecins et les chirurgiens réalisent des enquêtes d'évaluation des résultats et des comparaisons entre différentes méthodes de traitement Ne vous en déplaise, la méthode mise au point par le Professeur Ponseti donne de bien meilleurs résultats que les autres méthodes, dont la kinésithérapie. Ceci est prouvé, c'est à dire qu'il s'agit d'un fait médical. Dire le contraire, sans avoir une quelconque autorité scientifique sur la question relève donc de la désinformation, raison pour laquelle je me permets d'intervenir sur ce forum et vous demande donc de modérer vos propos. Le jour où un médecin trouvera une méthode encore plus performante que la méthode Ponseti pour soigner les pieds bots, il conviendra alors de faire évoluer notre traitement. C'est comme cela que la médecine progresse dans tous les domaines, pas sur des croyances ni des idées préconçues, mais sur des preuves. Dr Parot
message_end SDPB04-0013

FIGURE 6.22 – Extrait du fil de discussion SDPB04

Dans l'exemple ci-dessus, le médecin est intervenu suite à des propos qu'il a jugé inadaptés et erronés. Mais on peut penser qu'en cas de doute dans un forum non modéré sur le contenu médical, les modérateurs chercheront à vérifier la validité des propos.

Pour résumer, nous pensons que les stratégies d'évaluation sont liées à la présence d'un tiers (le modérateur) ou de la confiance en l'information de santé : les individus ne s'interrogent pas sur la validité car ils pensent que les modérateurs interviendront en cas de problème.

Conclusion du chapitre

L'objectif de ce chapitre était de discuter les résultats obtenus en les mettant en perspective. Nous avons pu ainsi montrer quelles étaient les spécificités des forums de santé :

- contrairement aux autres sources relatives à la santé, l'émotion est majoritairement présente puisqu'elle est apparaît dans la moitié des messages de notre corpus ;
- les témoignages représentent le genre d'information majoritairement véhiculé. Cet aspect explique le succès des forums de santé puisque les individus recherchent des informations de santé exprimée au travers le vécu d'un malade. Ces témoignages sont souvent empreints d'émotion ;
- les informations médicales également très présentes sont elles aussi majoritairement transmises entremêlées de marques d'émotion. En ce sens, l'émotion est informative (que cela soit par la transmission d'informations spécialisées ou de témoignages) ;
- la posture énonciative est floue car les participants endossent plusieurs casquettes au fur et à mesure de leurs interventions (malade, ancien malade, etc.) et même parfois au sein d'un même message (demandeur d'information, producteur d'information) ;
- les interventions sont le fruit d'agréations individuelles mais les participants font preuve d'empathie. Celle-ci se manifeste à travers les encouragements, quatrième type d'information le plus présent dans le corpus.

Ces caractéristiques sont la raison pour laquelle le forum de santé ne peut être considéré comme un système de recherche d'information classique lorsqu'il est utilisé dans cette optique. Il illustre ainsi certaines évolutions du côté de la RI car, d'une part, l'expression du besoin d'information n'est pas la raison conduisant les individu à effectuer des recherches et d'autre part, les indices d'émotion (critères très subjectifs) sont aussi importants que les informations spécialisées dans l'évaluation des messages.

Conclusion générale

Dans ce travail de recherche, nous avons souhaité montrer la façon dont se structure l'émotion dans les forums de santé et son rôle dans l'évaluation des informations. L'objectif était de s'interroger sur une possible « *re-définition des concepts clés en science de l'information* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.40] et notamment sur les évolutions des activités informationnelles qu'illustre l'utilisation des forums de santé.

Le premier chapitre était consacré au concept d'émotion dans différentes disciplines. Nous avons analysé cette notion à la croisée de champs disciplinaires mobilisés par la suite. Ainsi, après avoir fait un retour épistémologique et historique, nous avons traité de l'émotion à travers les approches suivantes : l'approche socio-constructiviste, le partage social des émotions, l'approche cognitive, les *sentiment analysis* et l'approche linguistique. Nous avons continué, dans le deuxième chapitre, en mettant l'accent sur l'émotion et les forums de discussion dédiés à la santé. Cela nous a donné l'occasion de nous intéresser plus précisément à l'information de santé, information spécifique qui correspond à de l'information médicale délivrée sous le mode grand public et sur l'utilisation des forums de santé par des non professionnels de santé. Le troisième chapitre était une présentation de la méthodologie d'analyse du corpus entreprise à partir de fils de discussion de forums généralistes modérés, forums généralistes modérés sur le contenu médical, forums spécialisés sur une maladie modérés et forums spécialisés sur une maladie modérés sur le contenu médical. Plusieurs méthodes ont ainsi été testées pour pouvoir réaliser le traitement. La première méthode envisagée était une méthode de classification semi-supervisée, la seconde, une catégorisation supervisée. Nous avons ensuite tenté de réaliser le traitement avec le logiciel NooJ. Pour terminer, nous avons choisi d'utiliser le programme informatique *Pyhton*. Le quatrième chapitre présentait la méthodologie des entretiens et expérimentations. Ceux-ci ont été réalisés sur seize personnes atteintes de psoriasis, tassement de vertèbres, de troubles du comportement alimentaire ou encore de maladies de la thyroïde. Le cinquième chapitre était consacré à la présentation des résultats tandis que le sixième nous permettait de discuter et mettre en perspective les données recueillies tout au long de l'analyse.

Nous présentons dans cette conclusion générale les caractéristiques que notre travail a permis de faire émerger. Toutefois, il est important de préciser qu'ils ne s'agit que de traits provisoires puisque le processus est en constante évolution. Dans un premier

temps nous reviendrons sur les apports de notre travail en répondant à notre problématique. Nous aborderons ensuite les limites et terminerons en proposant des perspectives de réflexion.

La part importante d'informations médicales

La première hypothèse formulée pendant ce travail de thèse concernait la proportion d'informations spécialisées présentes dans les forums de santé. Nous pensions, en effet, que parmi les types d'informations présentes dans les forums de santé, les informations médicales représentaient la part la plus faible puisque la motivation était certes informationnelle mais aussi émotionnelle [Liebens *et al.*, 2009]. En outre, les informations spécialisées sont largement disponibles ailleurs, dans des sources validées. C'est la raison pour laquelle nous avons pensé qu'il y avait peu d'informations médicales. La partie de l'analyse de corpus permettant de répondre à cette hypothèse était une catégorisation du contenu. Les différentes méthodes ont été non probantes en raison de l'analyse d'un contenu de langue naturelle, nous avons catégorisé les messages de manière manuelle. Vingt items ont ainsi été utilisés : demande d'information sur les traitements, demande de témoignages, demande d'information ponctuelle, demande d'astuces, demande de contacts, demande de nouvelles, message de bienvenue, remerciements, encouragements, ressenti vis-à-vis de la maladie, information médicale, apport d'information sur les traitements, apport de témoignage, apport d'information ponctuelle, apport d'astuces, proposition de contacts, apport de nouvelles, hors sujet, intervention du modérateur sur le respect de la charte du forum, intervention du modérateur sur le contenu médical. Les données récoltées ont contredit notre première hypothèse puisque les informations médicales représentent le troisième type de contenu le plus transmis après les apports de témoignages et de nouvelles. La spécificité des forums dédiés à la santé tient au fait de présenter une structure résultant d'un mélange entre informations subjectives et informations objectives.

Mettre en place la méthodologie nous a également permis de confirmer les résultats des travaux précédemment réalisés puisque nous avons trouvé, d'une part, que les témoi-

gnages représentent l'information majoritairement véhiculée. D'autre part, nos données ont également montré que les apports d'information/réponses représentent la part la plus importante et que les questions peuvent être tout aussi informatives. Les forums de discussion ne sont donc pas, pour les participants (ici nous n'évoquons pas les personnes qui font uniquement de la lecture) un lieu de recherche d'information.

L'émotion est informative

Notre deuxième hypothèse concernait l'entremêlement de l'émotion et de l'information spécialisée. Nous pensions, en effet, que l'information médicale était liée à des indices d'émotion tels que les smileys, la ponctuation ou encore le lexique. Dans un premier temps, nous avons vérifié quelle était la part de l'émotion dans notre corpus. Celle-ci s'élevait à 48% soit presque la moitié du contenu. Grâce au programme informatique *Python*, nous avons extrait les indices d'émotion ainsi que leur contexte gauche (limité à 10 termes) et leur contexte droit (limité à dix termes). Cela nous a permis d'obtenir une cartographie de l'émotion dont nous traiterons ultérieurement car les résultats ont été surprenants.

Pour caractériser le mélange possible entre informations médicales et émotion, nous avons utilisé les données du travail précédemment fait et notamment la liste des informations spécialisées.

Nous avons pu confirmer notre hypothèse puisque 32% des informations spécialisées sont véhiculées avec de l'émotion. Celle-ci se manifeste majoritairement par de la ponctuation, des noms, des smileys et reflète la peur, une « autre émotion »⁴ ou encore de la surprise pour les trois premières émotions.

Nous pensons que ces résultats doivent être mis en parallèles avec les conclusions de Paganelli et Clavier. Les deux auteures jugent que « *les discours médicaux peuvent être fidèlement rapportés* » [Paganelli et Clavier, 2010, p.48] mais nous rajoutons avec le vécu du malade, son ressenti vis-à-vis de la maladie.

Le travail de collecte des données a montré que l'émotion est informative. Les personnes malades ont de multiples canaux d'accès à l'information, canaux validés par des professionnels de santé ou des comités alors que les forums ne le sont pas. Pourtant ils pré-

4. Émotion qu'il n'a pas été possible de déterminer à cause d'une ambiguïté. Il était possible de conclure en même temps à de la surprise ou de la colère par exemple.

fèrent utiliser ces dispositifs car les traces de subjectivité sont nombreuses et corrélées aux informations objectives. C'est ce que recherchent les participants et les lecteurs : des informations sur la maladie à travers le vécu de la personne qui s'exprime. L'émotion apporte donc de l'information.

L'évaluation des informations passe par des marqueurs d'émotion et des informations médicales

La troisième hypothèse formulée dans ce travail de thèse concernait les critères de validation des informations véhiculées dans les forums de santé. Nous pensions, en effet, que les indices d'émotion étaient utilisés par les individus pour évaluer les messages. L'évaluation se fait aussi bien lors d'une recherche d'information que lors d'une « simple » lecture sans ressentir le besoin de rechercher de l'information.

Le recueil des données s'est fait à travers une série d'entretiens et d'expérimentations réalisée avec des seize personnes atteintes de quatre pathologies : le psoriasis, les tassements de vertèbres, les troubles du comportement alimentaire et les maladies de la thyroïde.

Les résultats obtenus montrent que d'une part, cette évaluation passe par des indices d'émotion (et notamment par les mots) mais, d'autre part, également par des informations spécialisées. Les informations médicales ne sont pas les informations évaluées contrairement à ce que nous pensions.

Toutefois, nous n'avions pas prévu que la majorité des sujets disent ne pas penser à vérifier les informations lues ou recherchées. Nous supposons donc qu'il accordent une confiance décidée en partant du principe qu'en cas de données erronées un modérateur, qu'il soit médecin ou non, interviendra pour corriger les inexactitudes.

Autres caractéristiques mises en avant par le travail empirique

Le travail empirique a aussi pu mettre en avant plusieurs caractéristiques relatives à la structuration des fils de discussion et à l'utilisation des forums de santé par les malades. À l'instar des autres forums de discussion, les forums de santé sont composés d'agregations individuelles. Cependant, de nombreux participants rappellent l'appartenance à une même communauté de malades et manifestent de l'empathie pour les autres à tra-

vers des messages d'encouragement (quatrième type d'information le plus présent dans le corpus).

La forte présence d'informations médicales ne doit pas faire, pour autant, conclure à une maîtrise des concepts médicaux. L'utilisation des termes médicaux peut se faire de manière totalement similaire au vocabulaire du MeSH ou par une approximation terminologique. Cependant, ce n'est pas parce que la terminologie est écrite correctement que la définition est comprise. Notre étude ne nous permet pas de conclure sur cette maîtrise ou non. Il serait intéressant de pouvoir néanmoins réaliser une analyse sur cette thématique dans la mesure où l'information médicale est le troisième type d'information le plus présent. Il serait alors possible de s'interroger sur le concept de déterminologisation.

Il s'agit d'un étirement sémantique qui se produit lorsqu'un terme attire l'attention du grand public. Selon Meyer et Mackintosh, lorsqu'il est repris par la langue générale, un terme adopte un sens plus large que lorsqu'il est confiné à un domaine spécialisé. Les deux auteurs appellent cela la déterminologisation. Ils signalent, en outre, que depuis longtemps des termes utilisés par une communauté de spécialistes se voient repris par une communauté linguistique plus large [Meyer et K., 2000]. À l'origine ce concept est donc lié à la vulgarisation et plus précisément à la diffusion de termes par des journalistes. Cependant, l'utilisation massive par des non professionnels de santé d'informations spécialisées nous conduit à nous interroger sur ce concept. En effet, puisque l'utilisation massive d'un terme par des non-spécialistes conduit à la dilution de son sens terminologique original, pourrait-on retrouver ce phénomène avec l'utilisation des forums de santé ?

La peur est la principale émotion transmise lorsque des informations médicales sont véhiculées. Cette caractéristique n'est pas surprenante. En revanche, nous ne pensions pas trouver la joie comme émotion principale dans le corpus. Pour nous cela illustre le fait que les forums de santé sont des lieux où les participants font preuve d'optimisme et s'encouragent les uns les autres. Cela confirme également le fait que ces dispositifs ne sont pas forcément utilisés pour rechercher des informations, au sens classique du terme.

Les données recueillies nous ont permis de répondre à nos trois hypothèses et à notre problématique. Le mélange entre des informations médicales (qui sont très présentes) et de l'émotion montre que l'émotion devient informative mais est également un critère d'évaluation des informations. Ceci remet en cause la recherche d'information classique puisque les professionnels de l'information et les chercheurs préconisent de ne pas se fier à des marques de subjectivité pour évaluer le contenu des documents. Il existe un courant nommé *information literacy* qui s'intéresse à la « maîtrise » de l'information.

Le développement de ce courant est lié à la construction de méthodologies d'accès à l'information et d'autant plus avec Internet. Son objectif serait de permettre de mieux analyser et évaluer l'information que les individus trouvent. Cette approche est dite normative et correspond à l'ensemble de travaux qui permettent de répondre à des questions telles que « faut-il faire confiance à l'information à laquelle les gens ont accès ?, comment évaluer la crédibilité de ces informations ?, etc. » Il s'agit de déterminer des principes à respecter par l'utilisateur afin de devenir compétent en matière d'information. Tout risque d'erreur doit être écarté au cours de la recherche, et en particulier dans l'étape de filtrage de l'information. L'approche normative prend donc les traits de conseils, de méthodologies et de référentiels multiples et variés. Elle n'est pas nouvelle mais jouit d'un intérêt grandissant avec l'essor du web. Les marques d'émotion ne sont pas considérées comme des critères à utiliser car d'une part l'émotion ne peut être informative pour cette approche et d'autre part il faut obligatoirement s'appuyer sur des critères objectifs pour évaluer une information (même si cette évaluation n'intervient pas forcément dans le cadre d'une recherche d'information).

Limites du travail

L'ensemble des réflexions soulevées dans cette recherche présente des limites que nous avons déjà évoquées dans notre manuscrit. Par conséquent nous n'énumérons, ici que les plus fortes et nous invitons le lecteur à lire les chapitres 3 et 4 pour un recensement plus détaillé.

La principale limite provient de l'éparpillement dont nous avons fait preuve lors du traitement du corpus. Nous avons réalisé une lemmatisation et une correction du corpus sans

le lemmatiser. Il aurait été plus judicieux de travailler sur une seule et même version, ce qui n'a pas été le cas ici. De plus, la taille réduite de notre échantillon de personnes interrogées ne peut refléter de manière représentative l'ensemble des discours des malades quant à leur utilisation des forums de santé et à leur manière d'évaluer les informations.

Perspectives de recherche

Malgré un certain nombre de limites, les résultats obtenus ouvrent de nouvelles pistes de recherche.

Concernant la structuration de l'information :

Un comparatif pourrait être lancé entre des fils de discussion sur des maladies rares, graves ou chroniques et des fils de discussion sur des maladies qui ne sont ni graves, ni rares, ni chroniques. Il s'agirait d'examiner les différents types d'informations (témoignages, nouvelles, informations ponctuelles, etc.) mais également de vérifier si l'émotion et les informations spécialisées sont autant présentes dans les deux cas.

Il serait également intéressant de voir si la part d'apports d'informations est autant présente dans les fils de discussion sur des maladies qui ne sont ni graves, ni rares, ni chroniques.

Un travail complémentaire pourrait également être fait afin de connaître les raisons pour lesquelles les utilisateurs emploient autant d'informations spécialisées dans un forum de discussion entre malades. Cela nous permettrait, d'une part, de vérifier si cet emploi massif provient du fait que les informations médicales sont des critères d'évaluation, les participants pensant que leur contribution aurait plus de poids ainsi. D'autre part, cela nous permettrait de nous interroger sur ce phénomène de déterminologisation que nous avons précédemment évoqué.

Concernant les perspectives de travail sur la phase d'évaluation :

Il serait, en effet, possible de prolonger et pousser la réflexion avec les expérimentations et entretiens afin de déterminer ce qui est évalué par les utilisateurs puisque les indices

d'émotion tout comme les informations spécialisées servent à juger les informations.

Une recherche pourrait tenter de comprendre si l'origine de la maladie (physiologique, psychologique) a une incidence sur l'évaluation. Par exemple, est-ce que ce sont les indices d'émotion qui sont les plus utilisés dans le cadre d'une maladie psychologique ?

Bibliographie

- [Abbasi *et al.*, 2008] ABBASI, A., H., C. et SALEM, A. (2008). Sentiment analysis in multiple languages : Feature selection for opinion classification in web forums. *ACM Transactions on Information Systems (TOIS)*, 26(3).
- [Akrich et Méadel, 2002] AKRICH, M. et MÉADEL, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé*, 20(1):89–116.
- [Atifi *et al.*, 2010] ATIFI, H., GAUDUCHEAU, N. et MARCOCCIA, M. (2010). L'expression et le rôle des émotions dans les forums de discussion. In YASRI-LABRIQUE, E., éditeur : *Les forums de discussion : agora du XXIème siècle ? Théorie, enjeux et pratiques discursives*, pages 71–88. L'Harmattan, Paris.
- [Aube et Thoër, 2010] AUBE, S. et THOËR, C. (2010). La construction des savoirs relatifs aux médicaments sur internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale. In RENAUD, L., éditeur : *Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, pages 239–266. Presses de l'Université du Québec, Québec.
- [Aue, 2009] AUE, T. (2009). Psychophysiologie des émotions. In SANDER, D. et SCHERRER, K. R., éditeurs : *Traité de psychologie des émotions*, pages 157–188. Dunod, Paris.
- [Barbot, 2002] BARBOT, J. (2002). *Les malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Balland, Paris.
- [Beaudouin, 2002] BEAUDOUIN, V. (2002). De la publication à la conversation. lecture et écriture électroniques. *Réseaux*, 6(116):199–225.
- [Belzung, 2007] BELZUNG, C. (2007). Notions de base. In BELZUNG, C., éditeur : *Biologie des émotions*, pages 13–70. De Boeck, Bruxelles.

- [Berthier, 2010] BERTHIER, N. (2010). *Les techniques d'enquête en Sciences Sociales : méthodes et exercices corrigés*. Armand Colin, Paris.
- [Blanchard, 2007] BLANCHARD, G. (2007). *La communication politique partisane sur Internet : des pratiques et des stratégies nouvelles ?* Thèse en sciences de l'information et de la communication, Université Stendhal - Grenoble 3.
- [Blanchard, 2010] BLANCHARD, G. (2010). Les participants des forums de discussion électroniques des partis politiques à travers la mise en scène discursive de leur(s) identité(s). In YASRI-LABRIQUE, E., éditeur : *Les forums de discussion : agora du XXIème siècle ? Théorie, enjeux et pratiques discursives*, pages 247–260. L'Harmattan, Paris.
- [Blumenthal, 2009] BLUMENTHAL, P. (2009). Les noms d'émotion : trois systèmes d'ordre. In NOVAKOVA, I. et TUTIN, A., éditeurs : *Le lexique des émotions*, pages 41–64. ELLUG, Grenoble.
- [Boubée et Tricot, 2010] BOUBÉE, N. et TRICOT, A. (2010). *Qu'est-ce-que rechercher de l'information ? : état de l'art*. Presses de l'Enssib, Villeurbanne.
- [Bouillaud et al., 2007] BOUILLAUD, C., CHANQUOY, L. et GOMBERT, J.-E. (2007). Cyberlangage et orthographe : quels effets sur le niveau orthographique des élèves de cm2, 5e et 3e ? *Bulletin de psychologie*, 6(492):553–565.
- [Bouvier, 2008] BOUVIER, D. (2008). Peut-on légiférer sur les émotions ? platon et l'interdiction des chants funèbres.
- [Broca et Koster, 2011] BROCA, S. et KOSTER, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé : communauté et co-construction de savoirs profanes. *Les cahiers du numérique*, 7(2): 103–116.
- [Buvet et al., 2005] BUVET, P.-A., GIRARDIN, C., GROSS, G. et GROUD, C. (2005). Les prédicats d'<affect> [en ligne]. *Lidil*, (32).
- [Chevallet et Nigay, 2002] CHEVALLET, J.-P. et NIGAY, L. (2002). Les interfaces pour la recherche d'information. In PAGANELLI, C., éditeur : *Interaction Homme-Machine et recherche d'information*, pages 65–102. Lavoisier, Hermès, Paris.
- [Clavier et al., 2010] CLAVIER, V., MANES-GALLO, M.-C., MOUNIER, E., PAGANELLI, C., ROMÉYER, H. et STALL, A. (2010). Dynamiques interactionnelles et rapport à l'information dans les forums de discussion médicale. In MILLERAND, F., S., P. et J., R.,

- éditeurs : *Web social. Mutation de la communication*, pages 297–312. Presses de l'Université du Québec, Québec.
- [Clavier *et al.*, 2008] CLAVIER, V., PAGANELLI, C., MANES-GALLO, M.-C., MOUNIER, E., ROMEYER, H. et STALL, A. (Québec 6-7 mai 2008). Web participatif et santé : de nouveaux rapports à l'information ? *In Web participatif : mutation de la communication ?*
- [Colletta et Tcherkassof, 2003] COLLETTA, J.-M. et TCHERKASSOF, A. (2003). *Les émotions : cognition, langage et développement*. P. Mardaga, Sprimont.
- [Convert et Demailly, 2003] CONVERT, B. et DEMAILLY, L. (2003). Les interactions dans internet. mailing listes et forums dans le domaine de la santé et de la santé mentale. *Communication*, 2(22):63–98.
- [Convert et Demailly, 2007] CONVERT, B. et DEMAILLY, L. (2007). *Les groupes professionnels et l'Internet*. L'Harmattan, Paris.
- [Damasio, 2003] DAMASIO, A. R. (2003). L'esprit est modelé par le corps.
- [Damasio, 2006] DAMASIO, A. R. (2006). *L'erreur de Descartes : la raison des émotions*. Odile Jacob, Paris.
- [Dantzer, 2002] DANTZER, R. (2002). *Les émotions*. Presses Universitaires de France, Paris.
- [Darwin, 1872] DARWIN, C. (1872). L'expression des émotions chez l'homme et les animaux [en ligne].
- [Denecker et Kolmayer, 2006] DENECKER, C. et KOLMAYER, E. (2006). *Éléments de psychologie cognitive pour les sciences de l'information*. Presses de l'ENSSIB, Villeurbanne.
- [Descartes, 1649] DESCARTES, R. (1649). Les passions de l'âme [en ligne].
- [Dinet, 2001] DINET, J.-F. (2001). *Les activités documentaires complexes - Aspects cognitifs et développementaux [HDR]*. Université Poitiers - Laboratoire Langage Mémoire et Développement Cognitif.
- [Douyère *et al.*, 2003] DOUYÈRE, M., THIRION, B., LEROY, J.-P., DAHAMNA, B. et DARMONI, S. J. (2003). Doc'cismef : un outil de recherche internet dirigé vers l'enseignement de la médecine. *Document numérique*, 7(1):129–140.

- [Favereau, 2005] FAVEREAU, E. (2005). Le journalisme, de l'information médicale à l'information de santé. *Les tribunes de la santé*, 4(9):21–26.
- [Fehr et Russel, 1984] FEHR, B. et RUSSEL, J. A. (1984). Concept of emotion viewed from a prototype perspective. *Journal of Experimental Psychology*, 113:464–486.
- [Foucault, 1994] FOUCAULT, M. (1994). Le jeu de michel foucault. In FOUCAULT, M., éditeur : *Dits et écrits*, pages 298–329. Gallimard, Paris.
- [Gaglio, 2010] GAGLIO, G. (2010). Consommation d'informations sur internet et modulation de la relation aux médecins. le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde. *Sociologie Pratique*, 1(20):63–74.
- [Gauducheau, 2008] GAUDUCHEAU, N. (2008). La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de Psychologie*, 4(496):389–404.
- [Gauducheau, 2012] GAUDUCHEAU, N. (2012). Demander de l'information dans un forum de discussion : l'exemple d'ados.fr. *Les cahiers du numérique*, 8(1):63–96.
- [Girard et Roussel, 2003] GIRARD, A. et ROUSSEL, V. (2003). Une question de confiance. *Raisons politiques*, 2(10):171–186.
- [Gonthier, 2011] GONTHIER, F. (2011). Conduire un entretien : les quatre temps. In BRECHON, P., éditeur : *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives*, pages 47–64. Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.
- [Goossens, 2005] GOOSSENS, V. (2005). Les noms de sentiment : esquisse de typologie sémantique fondée sur les collocations verbales. *Langue Française*, 32:103–121.
- [Hammer, 2012] HAMMER, R. (2012). La représentation médiatique du don et de la transplantation d'organes dans la presse suisse romande. *Communication [en ligne]*, 31(1).
- [Hansen et Jarvelin, 2005] HANSEN, P. et JARVELIN, K. (2005). Collaborative information retrieval in an information-intensive domain. *Information Processing and Management*, 41(5).
- [Ibekwe-SanJuan, 2007] IBEKWE-SANJUAN, F. (2007). *Fouille de texte*. Lavoisier, Paris.
- [Kerbrat-Orecchioni, 2000] KERBRAT-ORECCHIONI, C. (2000). Quelle place pour les émotions dans la linguistique du xxe siècle ? remarques et aperçus. In PLANTIN, C.,

- DOURY, M. et TRAVERSO, V., éditeurs : *Les émotions dans les interactions*, pages 33–74. Presses Universitaires de Lyon, Lyon.
- [Kleinginna et Kleinginna, 1981] KLEINGINNA, P. R. et KLEINGINNA, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5(4):345–359.
- [Kruger et al., 2005] KRUGER, J., EPLEY, N., PARKER, J. et NG, Z. (2005). Egocentrism over e-mail : can we communicate as well as we think ? *Journal of personality and social psychology*, 89(6):925–936.
- [Kuhlthau, 1991] KUHLETHAU, C. (1991). Inside the search process. *Journal of the American Society for Information Science*, 42(5):361–371.
- [Lasserre, 2011] LASSERRE, E. (2011). La recherche sur les tic et la santé : perspectives françaises.
- [Le Coadic, 2007] LE COADIC, Y.-F. (2007). *Le besoin d'information : formulation, négociation, diagnostic*. ADBS, Paris.
- [Legros, 2010] LEGROS, M. (2010). Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie. *Santé Publique*, 21:41–51.
- [Lemire, 2009] LEMIRE, M. (2009). Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien. *Santé Publique*, 21(HS 2):15–25.
- [Liebens et al., 2009] LIEBENS, F., AIMONT, M., CARLY, B., PASTIJN, A., SWIMBERG, S. et LEMIRE, M. (2009). Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien. *Santé Publique*, 21(HS2):15–25.
- [Lozachmeur, 2012] LOZACHMEUR, G. (2012). Approche sémantique et énonciative des discours des patients sur les forums de santé [en ligne].
- [Luhmann, 2001] LUHMANN, L. (2001). Confiance et familiarité : problèmes et alternatives. *Réseaux*, 4(108):15–35.
- [Luminet, 2008] LUMINET, O. (2008). *Psychologie des émotions : confrontation et évitement*. De Boeck, Bruxelles.
- [Marchetti, 2010] MARCHETTI, D. (2010). *Quand la santé devient médiatique : les logiques de production de l'information dans la presse*. Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

- [Marcoccia, 2000a] MARCOCCIA, M. (2000a). La représentation du non verbal dans la communication écrite médiatisée par ordinateur. *Communication et organisation*, 18: 265–274.
- [Marcoccia, 2000b] MARCOCCIA, M. (2000b). Les émotions dans les interactions. pages 249–263. Presses Universitaires de Lyon, Lyon.
- [Marcoccia, 2001] MARCOCCIA, M. (2001). L'animation d'un espace numérique de discussion : l'exemple des forums usenet. *Document numérique*, 5(3):11–26.
- [Marcoccia, 2004] MARCOCCIA, M. (2004). La communication médiatisée par ordinateur : faire du face-à-face avec de l'écrit [en ligne]. Journée d'étude de l'ATALA « Le traitement automatique des nouvelles formes de communication écrite (e-mails, forums, chats, SMS, etc.) ».
- [Marcoccia, 2010] MARCOCCIA, M. (2010). Épilogue : pourquoi s'intéresser aux forums de discussion ? In YASRI-LABRIQUE, E., éditeur : *Les forums de discussion : agora du XXIème siècle ? Théorie, enjeux et pratiques discursives*, pages 277–286. L'Harmattan, Paris.
- [Martin-Juchat, 2006] MARTIN-JUCHAT, F. (2006). *Penser le corps affectif comme média*. Habilitation à diriger des recherches en sciences de l'information et de la communication, Université de Bourgogne.
- [Mayer et Salovey, 2000] MAYER, J. D. et SALOVEY, P. and Caruso, D. (2000). Models of emotional intelligence. In STERNBERG, R. J., éditeur : *Handbook of intelligence*, pages 396–420. Cambridge University Press, Cambridge.
- [Mellet et Purnelle, 2002] MELLET, S. et PURNELLE, G. (2002). Les atouts multiples de la lemmatisation : l'exemple du latin [en ligne].
- [Meyer et K., 2000] MEYER, I. et K., M. (2000). L'étirement du sens en terminologie : aperçu du phénomène de déterminologisation. In BÉJOINT, H. et THOIRON, P., éditeurs : *Le sens en terminologie*, pages 198–217. Presse Universitaire de Lyon, Lyon.
- [Meyer, 2000] MEYER, V. (2000). Le « oui mais » de certains professionnels du travail social. In WALTER, J., éditeur : *Le téléthon : scène - intérêts-éthique*, pages 141–159. L'Harmattan, Paris.
- [Mondada, 1999] MONDADA, L. (1999). Formes de séquentialité dans les courriers et les forums de discussion. une approche conversationnelle de l'interaction sur internet.

Apprentissage des Langues et Systèmes d'Information et de Communication, 2(1):3–25.

[Moustaki et al., 2008] MOUSTAKI, A., PANTAZARA, M., FOTOPOULOU, A. et MINI, M. (2008). Comment traduire les noms d'émotion : étude contrastive entre le grec moderne et le français [en ligne]. *Discours*, (3).

[Nabarette, 2002] NABARETTE, H. (2002). L'internet médical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 4(114):249–286.

[Nahl et Bilal, 2007] NAHL, D. et BILAL, D. (2007). *The affective dimension of information behavior : a small world perspective*. Asis and T, monograph series, New Jersey.

[Nahl et Tenopir, 1996] NAHL, D. et TENOPIR, C. (1996). Affective and cognitive searching behavior of novice end-users of a full-text database. *Journal of the American Society for Information Science*, 47(4):276–286.

[Novakova et Tutin, 2009] NOVAKOVA, I. et TUTIN, A. (2009). *Le lexique des émotions*. ELLUG, Grenoble.

[Odumuyiwa et David, 2012] ODUMUYIWA, V. et DAVID, A. (2012). Modèle de recherche collaborative d'information. *Les cahiers du numériques*, 8(1):187–218.

[Paganelli, 2012] PAGANELLI, C. (2012). *Une approche info-communicationnelle des activités informationnelles en contexte de travail : Acteurs, pratiques et logiques sociales*. Hdr en sciences de l'information et de la communication, Université Stendhal - Grenoble 3.

[Paganelli et Clavier, 2010] PAGANELLI, C. et CLAVIER, V. (2010). Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In YASRI-LABRIQUE, E., éditeur : *Les forums de discussion : agora du XXIème siècle ? Théorie, enjeux et pratiques discursives*, pages 39–54. L'Harmattan, Paris.

[Pailliart et Lafon, 2007] PAILLIART, I. et LAFON, B. (2007). Malades et maladies dans l'espace public. *Question de Communication*, 2(11):7–15.

[Peraya, 2005] PERAYA, D. (2005). Axes de recherches sur les analyses de communication dans les forums. notes pour un texte.

- [Petropoulou, 2006] PETROPOULOU, H. (2006). *Profil émotionnel et cognitif au début de la sclérose en plaque : Effets différentiels des émotions sur les performances cognitives*. Thèse en psychologie, Université Vincennes Saint Denis - Paris 8.
- [Renahy et al., 2009] RENAHY, E., CADOT, E., ROUSTIT, C., PARIZOT, I. et CHAUVIN, P. (2009). Recherche d'information en santé sur l'internet : une analyse contextuelle des données sirs, une cohorte parisienne. *Santé Publique*, 21(HS):27–40.
- [Resweber, 2000] RESWEBER, J.-P. (2000). L'éthique. In WALTER, J., éditeur : *Le téléthon : scène - intérêts-éthique*, pages 227–246. L'Harmattan, Paris.
- [Rimé, 2005] RIMÉ, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Presses Universitaires de France, Paris.
- [Romeyer, 2007] ROMEYER, H. (2007). La santé à la télévision : émergence d'une question sociale. *Questions de Communication*, (11):51–71.
- [Romeyer, 2008] ROMEYER, H. (2008). Tic et santé : entre information médicale et information de santé.
- [Romeyer, 2010] ROMEYER, H. (2010). Des modalités discursives et des paroles en situation. In MIÈGE, B., éditeur : *L'espace public contemporain*, pages 76–90. Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.
- [Romeyer, 2012] ROMEYER, H. (2012). La santé en ligne : des enjeux au-delà de l'information.
- [Sander et Scherer, 2009] SANDER, D. et SCHERER, K. R. (2009). La psychologie des émotions : survol des théories et débats essentiels. In SANDER, D. et SCHERER, K. R., éditeurs : *Traité de psychologie des émotions*, pages 1–39. Dunod, Paris.
- [Saracevic, 1996] SARACEVIC, T. (1996). Relevance reconsidered [en ligne].
- [Seligman, 2001] SELIGMAN, A. B. (2001). Complexité du rôle, risque et émergence de la confiance. *Réseaux*, 4(108):37–62.
- [Sellier, 2010] SELLIER, A. (2010). *Impact d'Internet dans la relation médecin patient : une étude en ligne à destination des patients*. Thèse de doctorat, Université de Médecine de Lorraine - Henri PointCarré.
- [Senis, 2003] SENIS, F. (2003). *Pourquoi accéder à l'information médicale sur internet par le biais des groupes de discussion ? Qualité, centres d'intérêt et motivations des*

participants aux forums médicaux. À propos du forum Usenet Fr.bio.medecine. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux-Victor Ségalen.

[Simonnot, 2008] SIMONNOT, B. (2008). La pertinence en sciences de l'information : des modèles, une théorie ? In PAPY, F. d., éditeur : *Problématiques émergentes dans les Sciences de l'Information*, pages 161–182. Lavoisier, Paris.

[Sproull et Kiesler, 1986] SPROULL, L. et KIESLER, S. (1986). Reducing social context cues : electronic mail in organizational communication. *Management Science*, 32(11): 1492–1512.

[Svetla et al., 2007] SVETLA, K., MAUREL, D. et SILBERZTEIN, M. (2007). *Formaliser les langues avec l'ordinateur : de INTEX à NooJ*. Presses Universitaires de Franche-Comté.

[Tcherkassof, 2008] TCHERKASSOF, A. (2008). *Les émotions et leurs expressions*. Presses Universitaires de Grenoble, Paris.

[Thoër, 2011a] THOËR, C. (2011a). Analyser un forum (volet 3) : quels sont les enjeux éthiques ? [en ligne].

[Thoër, 2011b] THOËR, C. (2011b). L'axe internet et santé du réseau frsq santé des populations.

[Tricot et Comtat, 2012] TRICOT, A. et COMTAT, P. (2012). La recherche d'information comme dialogue. *Les cahiers du numérique*, 8(1-2):15–38.

[Tricot et Rouet, 2004] TRICOT, A. et ROUET, J.-F. (2004). Activité de navigation dans les systèmes d'information. In HOC, J.-M. et DARSES, F., éditeurs : *Psychologie ergonomique*, page 25. PUF, Paris.

[Tutin et al., 2006] TUTIN, A., NOVAKOVA, I., GROSSMAN, F. et CAVALLA, C. (2006). Esquisse de typologie des noms d'affect à partir de leurs propriétés combinatoires. *Langue française*, 150(150):32–49.

[Vercher et Touboul, 2011] VERCHER, E. et TOUBOUL, A.-L. (2011). L'information santé : entre vulgarisation scientifique et circulation communautaire, le cas des sites santé 2.0. In *Internet et santé : regards croisés France/Québec*. Lyon : Médiathèque Université Lyon 1, 21 février.

- [Vivian et Dinet, 2007] VIVIAN, R. et DINET, J. (2007). La recherche collaborative d'information : vers un système centré utilisateur. *Documents Numériques*, 10:25–46.
- [Wetzel, 1989] WETZEL, M. (1989). *Les Passions*. Éd. Quinquette, Paris.
- [Zorzetto, 2010] ZORZETTO, S. (2010). Café-philo. l'intelligence émotionnelle [en ligne].

Annexes

Annexe A

Capture d'écran du Cismef

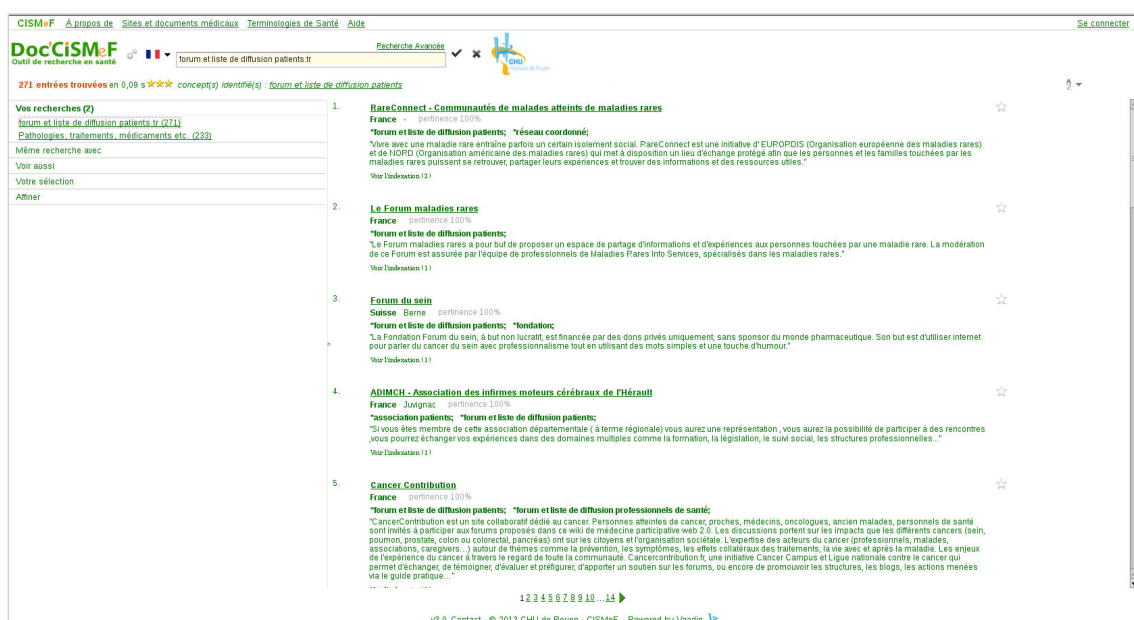


FIGURE A.1 – Capture d'écran du Doc'Cismef

Annexe B

Capture d'écran du Honcode

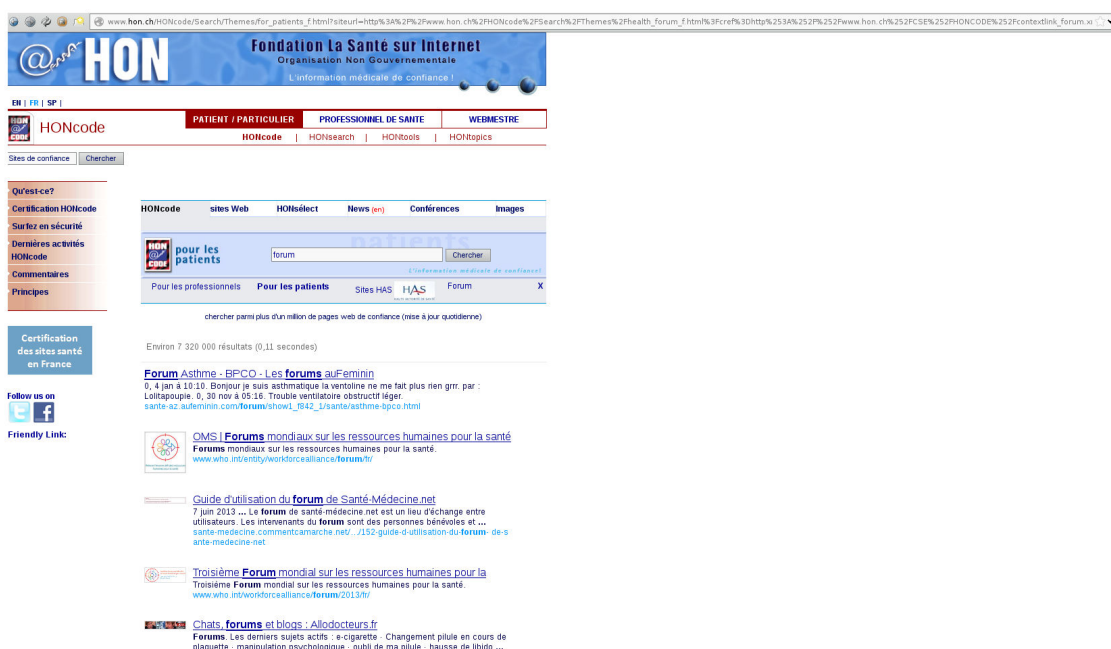


FIGURE B.1 – Capture d'écran du Honcode

Annexe C

Présentation du corpus

Catégorie « *Forums généralistes* »

Forums généralistes modérés par des médecins : GD

Catégorie	Nom du forum	Fils de discussion	Nombre de messages
GDAT01	Atoute	Une revenante	103
GDAT02	Atoute	Opération d'un méningiome	71
GDAT03	Atoute	Diabète gestationnel	65
GDAT04	Atoute	Syndrome néphrotique cortico résistant	70
GDAT05	Atoute	J'aimerais en savoir plus !	77
GDAT06	Atoute	Halo naevus	69
GDAT07	Atoute	Ma vie est un enfer avec l'éreutrophobie	107
GDAT08	Atoute	Coxarthrose débutante sur dysplasie bilatérale de hanches	69

URL des fils de discussion

GDAT01 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=41117>

GDAT02 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=52102>

GDAT03 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=10715>

GDAT04 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=1991>

GDAT05 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=3770>

GDAT06 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=5810>

GDAT07 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=77340>

GDAT08 : <http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=47898>

Forums généralistes modérés : GM

Catégorie	Nom du forum	Fils de discussion	Nombre de messages
GMAF01	Aufeminin.com	Atteinte d'une sclérose tubéreuse de Bourneville	151
GMDO01	Doctissimo	Syndrome de Tietze	159
GMES01	Esante	Syndrome de Sharp	171
GMSM01	Sante-medecine	Fatigue dans la maladie de Crohn	83
GMSM02	Sante-medecine	Discopathie dégénérative C5 ; C6 ; C7	67

URL des fils de discussion

GMAF01 : http://forum.aufeminin.com/forum/sante23/___f22_sante23-Atteinte-d-une-sclerose-tubereuse-de-bourneville.html

GMDO01 : http://forum.doctissimo.fr/sante/maladies-rares-orphelines/syndrome-tietze-sujet_83_1.htm

GMES01 : <http://www.e-sante.fr/print/node/38863>

GMSM01 : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/forum/affich-177886-fatigue-dans-la-maladie-de-crohn>

GMSM02 : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/forum/affich-104385-discopathie-degenerative-c5-c6-c7>

Catégorie « *Forums spécialisés* »

Forums spécialisé modérés par des médecins : SD

Catégorie	Nom du forum	Fils de discussion	Nombre de messages
SDCA01	Ligue contre le cancer	Pas de titre	45
SDCA02	Ligue contre le cancer	Lutter et cancer	124
SDCA03	Ligue contre le cancer	Ma maman	41
SDCA04	Ligue contre le cancer	Chute des plaquettes	32
SDCA05	Ligue contre le cancer	Aide pour évaluer stade du cancer	38
SDCA06	Ligue contre le cancer	Cancer/ne pas abandonner/ musique	48
SDPB01	Forum du Docteur Parot	Presentez vous, vous et vos petits	36
SDPB02	Forum du Docteur Parot	Nouvelle et des questions sur Ponseti	14
SDPB03	Forum du Docteur Parot	Ponsetti à Nice et Marseille	33
SDPB04	Forum du Docteur Parot	Questions diverses	25
SDPB05	Forum du Docteur Parot	Attelle AFO et remboursement	11
SDPB06	Forum du Docteur Parot	PBVE complexe ou atypique	18
SDPB07	Forum du Docteur Parot	OUVREZ ENFIN LES YEUX!!!	21
SDPB08	Forum du Docteur Parot	Suite traitement	22
SDPB09	Forum du Docteur Parot	Hopital nord marseille	12
SDPB10	Forum du Docteur Parot	Un peu perdue	12
SDPB11	Forum du Docteur Parot	Question sur attelle Ponseti-Mitchell	24
SDPB12	Forum du Docteur Parot	Mediatiser la methode Ponseti	22
SDPB13	Forum du Docteur Parot	L'attelle Ponseti-mitchell	21
SDPB14	Forum du Docteur Parot	Quelle nouvelle !!	22

URL des fils de discussion

À la date du 31/07/2013, les fils de discussion ne sont plus accessibles et le forum renvoie au site de la ligue du cancer. Auparavant, les discussions étaient accessibles depuis cette URL : [http ://www2.ligue-cancer.asso.fr/webboard/wbpx.dll/](http://www2.ligue-cancer.asso.fr/webboard/wbpx.dll/) ligue

SDPB01 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6129030&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6129030&poster=0&ok=0)

SDPB02 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6821840&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6821840&poster=0&ok=0)

SDPB03 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6033763&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6033763&poster=0&ok=0)

SDPB04 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=5812026&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=5812026&poster=0&ok=0)

SDPB05 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6802167&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6802167&poster=0&ok=0)

SDPB06 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6218435&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6218435&poster=0&ok=0)

SDPB07 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=5541987&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=5541987&poster=0&ok=0)

SDPB08 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6276680&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6276680&poster=0&ok=0)

SDPB09 : [http ://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.aspx?id=404935&msgid=6258908&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.aspx?id=404935&msgid=6258908&poster=0&ok=0)

SDPB10 : [http://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.asp?id=404935&msgid=6251711&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.asp?id=404935&msgid=6251711&poster=0&ok=0)

SDPB11 : [http://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.asp?id=404935&msgid=6221473&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.asp?id=404935&msgid=6221473&poster=0&ok=0)

SDPB12 : [http://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.asp?id=404935&msgid=6129029&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.asp?id=404935&msgid=6129029&poster=0&ok=0)

SDPB13 : [http://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.asp?id=404935&msgid=6111381&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.asp?id=404935&msgid=6111381&poster=0&ok=0)

SDPB14 : [http://webd.francite.com/fr/services/forums/
message.asp?id=404935&msgid=6149823&poster=0&ok=0](http://webd.francite.com/fr/services/forums/message.asp?id=404935&msgid=6149823&poster=0&ok=0)

Forums spécialisé modérés : SM

SMML01	Vaincre les maladies lysosomales	Sanfilippo	76
SMML02	Vaincre les maladies lysosomales	Maladie de Fabry	77
SMRE01	Renaloo	Reduire les seances de dialyse	84
SMRE02	Renaloo	DON CROISE	73
SMSH01	Solidarité Handicap	SYNDROME DE POEMS	114
SMSH02	Solidarité Handicap	FIBROMYALGIE	23
SMSH03	Solidarité Handicap	MALADIE DE CADASIL	36
SMST01	Vivre sans thyroïde	[misspanpan] suivis dosage L thyroxine	163

URL des fils de discussion

SMML01 et SMML02 : À la date du 31/07/2013, le forum est en train d'être reconstruit. Auparavant, les fils de discussion étaient accessibles à cette url : <http://www.vml-asso.org/forum.html>

SMRE01 : fil de discussion apparemment supprimé par l'auteur au 31/07/2013. Auparavant disponible sur : <http://www.renaloo.com/forum/1-insuffisance-renale-chronique-au-quotidien/page-7>

SMRE02 : <http://www.renaloo.com/forum/1-insuffisance-renale-chronique-au-quotidien/37636-don-croise>

SMSH01 : <http://solhand.forums-actifs.com/t605-syndrome-de-poems>

SMSH02 : <http://solhand.forums-actifs.com/t49-fibromyalgie>

SMSH03 : <http://solhand.forums-actifs.com/t601-maladie-de-cadasil>

SMST01 : <http://www.forum-thyroide.net/>

[index.html ?http://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic33948.html](http://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic33948.html)

Annexe D

Liste des émotions

ADJECTIFS

adjectif

émotion

avide	anticipation
convoité	anticipation
cupide	anticipation
désireux	anticipation
envié	anticipation
envieux	anticipation
intéressé	anticipation
rapace	anticipation
défiant	anticipation
méfiant	anticipation
soupçonneux	anticipation
suspicieux	anticipation
timoré	anticipation
admirable	attirance
admiratif	attirance
attendri	attirance
beau	attirance
chouette	attirance
craquant	attirance
ébloui	attirance
éblouissant	attirance
épatant	attirance
extra	attirance
fantastique	attirance
fascinant	attirance
fasciné	attirance
formidable	attirance
géant	attirance
génial	attirance
merveilleux	attirance
sensationnel	attirance
super	attirance
top	attirance
adorable	attirance
adoré	attirance
délicieux	attirance
dévot	attirance
engoué	attirance
enthousiaste	attirance
entiché	attirance
exalté	attirance
exquis	attirance
fanatique	attirance
fervent	attirance
fétichiste	attirance
fou	attirance
idolâtré	attirance
irrésistible	attirance
pieux	attirance
raffolé	attirance
vénéré	attirance
enflammé	attirance

passionnant	attirance
passionné	attirance
affectionné	attirance
affectueux	attirance
amical	attirance
amoureux	attirance
appétissant	attirance
attendri	attirance
attendrissant	attirance
attirant	attirance
attrayant	attirance
désirable	attirance
désireux	attirance
enamouré	attirance
enviable	attirance
épris	attirance
fanatique	attirance
fougueux	attirance
mordu	attirance
pincé	attirance
séduisant	attirance
sympathique	attirance
tendre	attirance
fana	attirance
féru	attirance
jaloué	attirance
jaloux	attirance
sentimental	attirance
terrible	attirance/peur
émerveillé	attirance
émerveillé	attirance
extraordinaire	attirance
acerbe	colère
acéré	colère
acrimonieux	colère
agaçant	colère
agacé	colère
agressif	colère
aigri	colère
amer	colère
assommant	colère
caustique	colère
chiant	colère
colère	colère
coléreux	colère
colérique	colère
contrariant	colère
corrosif	colère
courroucé	colère
crispant	colère
crispé	colère
déplaisant	colère
embêtant	colère

emporté	colère
énervant	colère
énervé	colère
ennuyeux	colère
enragé	colère
enrageant	colère
exaspérant	colère
exaspéré	colère
excité	colère
fulminant	colère
fumasse	colère
furax	colère
furibard	colère
furibond	colère
furieux	colère
hargneux	colère
hérissé	colère
horripilant	colère
horripilé	colère
impatient	colère
impatienté	colère
incisif	colère
indigné	colère
irascible	colère
irritable	colère
irritant	colère
irrité	colère
mordant	colère
nerveux	colère
offusqué	colère
ombrageux	colère
outré	colère
piquant	colère
rageant	colère
rageur	colère
râlant	colère
remonté	colère
révoltant	colère
révolté	colère
sarcastique	colère
scandalisé	colère
stressant	colère
stressé	colère
surexcitant	colère
surexcité	colère
venimeux	colère
violent	colère
virulent	colère
abominable	colère
antipathique	colère
défavorable	colère
détestable	colère
exécrable	colère

haineux	colère
haïssable	colère
hostile	colère
inamical	colère
malveillant	colère
odieux	colère
rancunier	colère
vindictif	colère
frustré	colère
inapaisé	colère
inassouvi	colère
insatisfaisant	colère
insatisfait	colère
insuffisant	colère
mécontent	colère
ignoble	Colère/dégoût
fâché	colère/tristesse
emmerdant	colère/tristesse
ennuyant	colère/tristesse
fatigant	colère/tristesse
gonflant	colère/tristesse
suant	colère/tristesse
frustrant	colère
dégoûtant	dégoût
dégoûté	dégoût
dégueu	dégoût
dégueulasse	dégoût
déplaisant	dégoût
écoeurant	dégoût
écoeuré	dégoût
fétide	dégoût
immonde	dégoût
infect	dégoût
innommable	dégoût
laid	dégoût
nauséabond	dégoût
répugnant	dégoût
abject	dégoût
altier	dégoût
arrogant	dégoût
avilissant	dégoût
condescendant	dégoût
dédaigneux	dégoût
glacial	dégoût
hautain	dégoût
méprisable	dégoût
méprisant	dégoût
supérieur	dégoût
regrettable	dégoût/tristesse
allègre	joie
amusant	joie
badin	joie

béat	joie
bienheureux	joie
comblé	joie
content	joie
délectable	joie
divertissant	joie
drôle	joie
emballé	joie
enchanté	joie
enjoué	joie
enthousiaste	joie
épanoui	joie
euphorique	joie
exaltant	joie
exalté	joie
extatique	joie
folâtre	joie
gai	joie
gaillard	joie
guilleret	joie
heureux	joie
hilare	joie
hilare	joie
jovial	joie
joyeux	joie
plaisant	joie
radieux	joie
radieux	joie
ravi	joie
réjoui	joie
riant	joie
satisfait	joie
trionphant	joie
enthousiasmant	joie
serein	joie
apaisant	joie
apaisé	joie
calme	joie
consolant	joie
consolé	joie
cool	joie
décontracté	joie
délassé	joie
détendu	joie
distrayant	joie
encouragé	joie
encourageant	joie
flegmatique	joie
lénifiant	joie
lénifié	joie
paisible	joie
placide	joie
quiet	joie

rasséréné	joie
rassurant	joie
rassuré	joie
réconfortant	joie
réconforté	joie
relax	joie
relaxant	joie
reposant	joie
reposé	joie
sécurisant	joie
stimulant	joie
stimulé	joie
tranquille	joie
optimiste	joie
ému	joie/tristesse
coincé	peur
complexé	peur
embarrassant	peur
embarrassé	peur
gêné	peur
impressionné	peur
inhibé	peur
intimidant	peur
intimidé	peur
perturbé	peur
refoulé	peur
timide	peur
troublant	peur
troublé	peur
confus	peur
alarmant	peur
angoissant	peur
anxieux	peur
bileux	peur
inquiet	peur
inquiétant	peur
inquiété	peur
menaçant	peur
préoccupant	peur
préoccupé	peur
soucieux	peur
affolé	peur
angoissant	peur
angoissé	peur
anxieux	peur
apeuré	peur
atroce	peur
capon	peur
couard	peur
craintif	peur
dégonflé	peur
effarant	peur
effaré	peur

effrayant	peur
effrayé	peur
effroyable	peur
épouvantable	peur
épouvanté	peur
frileux	peur
froussard	peur
horrible	peur
inquiet	peur
inquiétant	peur
lâche	peur
paniquant	peur
paniqué	peur
péteux	peur
pétochard	peur
peureux	peur
phobique	peur
pleutre	peur
poltron	peur
pusillanime	peur
terrifiant	peur
terrifié	peur
terrorisant	peur
terrorisé	peur
timoré	peur
coupable	peur/colère
culpabilisant	peur/colère
culpabilisé	peur/colère
dégradant	peur/colère
fautif	peur/colère
honteux	peur/colère
humiliant	peur/colère
humilié	peur/colère
ignominieux	peur/colère
inavouable	peur/colère
scandaleux	peur/colère
tourmenté	peur/tristesse/peur
surpriseux	surprise
hésitant	surprise
incertain	surprise
incrédule	surprise
louche	surprise
perplexe	surprise
suspect	surprise
bouleversant	surprise
saisi	surprise
abasourdi	surprise
ahuri	surprise
ahurissant	surprise
baba	surprise
bizarre	surprise
confondant	surprise
confondu	surprise

curieux	surprise
déconcertant	surprise
déconcerté	surprise
ébahi	surprise
ébaubi	surprise
éberlué	surprise
épaté	surprise
époustouflant	surprise
époustoufflé	surprise
estomaqué	surprise
étonnant	surprise
étonné	surprise
inattendu	surprise
incroyable	surprise
interdit	surprise
interloqué	surprise
invraisemblable	surprise
médusé	surprise
pantois	surprise
prodigieux	surprise
renversant	surprise
renversé	surprise
saisissant	surprise
sidérant	surprise
sidéré	surprise
soufflé	surprise
stupéfait	surprise
stupéfiant	surprise
suffocant	surprise
suffoqué	surprise
surprenant	surprise
surpris	surprise
contrarié	tristesse
décevant	tristesse
déçu	tristesse
dépité	tristesse
désappointé	tristesse
désillusionné	tristesse
fâcheux	tristesse
assomant	tristesse
assommé	tristesse
barbant	tristesse
barbé	tristesse
barbifiant	tristesse
casse-pieds	tristesse
chiant	tristesse
chiatique	tristesse
ennuyeux	tristesse
fatigué	tristesse
lassant	tristesse
lassé	tristesse
monotone	tristesse
mortel	tristesse

rasant	tristesse
rasé	tristesse
rasoir	tristesse
saturant	tristesse
saturé	tristesse
soporifique	tristesse
blessant	tristesse
blessé	tristesse
crucifié	tristesse
cruel	tristesse
déchirant	tristesse
déchiré	tristesse
douloureux	tristesse
indisposé	tristesse
maltraité	tristesse
martyrisé	tristesse
meurtri	tristesse
miné	tristesse
ravagé	tristesse
souffrant	tristesse
supplicié	tristesse
tenaillant	tristesse
torturé	tristesse
tourmentant	tristesse
abattu	tristesse
accablant	tristesse
accablé	tristesse
affecté	tristesse
affligeant	tristesse
affreux	tristesse
anéanti	tristesse
attristant	tristesse
attristé	tristesse
bouleversé	tristesse
brisé	tristesse
cafardeux	tristesse
chagrin	tristesse
chagrinant	tristesse
chagriné	tristesse
découragé	tristesse
décourageant	tristesse
démoralisant	tristesse
démoralisé	tristesse
dépressif	tristesse
déprimant	tristesse
déprimé	tristesse
désespérant	tristesse
désespéré	tristesse
désolant	tristesse
effondré	tristesse
funeste	tristesse
las	tristesse
lugubre	tristesse

malheureux	tristesse
mélancolique	tristesse
morne	tristesse
morose	tristesse
navrant	tristesse
neurasthénique	tristesse
peiné	tristesse
prostré	tristesse
rembruni	tristesse
sinistre	tristesse
tragique	tristesse
triste	tristesse
maussade	tristesse
nostalgique	tristesse
pénible	tristesse
sombre	Tristesse/peur
affligé	tristesse/tristesse

NOMS

Nom	Émotion
admiration	admiration
dévotion	admiration
émerveillement	admiration
fascination	admiration
ferveur	admiration
piété	admiration
vénération	admiration
adoration	admiration
gratitude	admiration
reconnaissance	admiration
considération	admiration
déférence	admiration
égard	admiration
estime	admiration
respect	admiration
révérence	admiration
affection	attirance
affinité	attirance
amitié	attirance
amour	attirance
ardeur	attirance
attachement	attirance
attirance	attirance
attraction	attirance
attrait	attirance
béguin	attirance
camaraderie	attirance
coup de cœur	attirance
coup de foudre	attirance
désir	attirance
élan	attirance
empathie	attirance
engouement	attirance
fraternité	attirance
goût	attirance
inclination	attirance
passion	attirance
penchant	attirance
prédilection	attirance
sympathie	attirance
trouble	attirance
sentiment	attirance
jalousie	attirance
envie	attirance
tendresse	attirance
attendrissement	attirance
bienveillance	attirance
bonté	attirance
charité	attirance
mansuétude	attirance
miséricorde	attirance
détachement	autre

insensibilité	autre
indifférence	autre
désintérêt	autre
lassitude	autre
agacement	colère
agressivité	colère
colère	colère
courroux	colère
crispation	colère
énervement	colère
exaspération	colère
excitation	colère
fébrilité	colère
fureur	colère
furie	colère
hargne	colère
impatience	colère
indignation	colère
irritation	colère
nervosité	colère
rage	colère
révolte	colère
rogne	colère
surexcitation	colère
animosité	colère
haine	colère
hostilité	colère
inimitié	colère
rancœur	colère
rancune	colère
ressentiment	colère
froideur	colère
contrariété	colère
déplaisance	colère
déplaisir	colère
désagrément	colère
frustration	colère
inassouvissement	colère
insatisfaction	colère
manque	colère
mécontentement	colère
ras le bol	colère
ennui	colère
défiance	colère
méfiance	colère
réserve	colère
suspicion	colère

condescendance	colère
dédain	colère
mépris	colère
supériorité	colère
stress	colère/peur
avidité	convoitise
convoitise	convoitise
cupidité	convoitise
rapacité	convoitise
aigreur	déception
amertume	déception
déception	déception
dépît	déception
désappointement	déception
désenchantement	déception
désillusion	déception
affadissement	dégoût
allergie	dégoût
aversion	dégoût
dégoût	dégoût
écoeurement	dégoût
haut-le-cœur	dégoût
révulsion	dégoût
nausée	dégoût
répugnance	dégoût
répulsion	dégoût
antipathie	dégoût
détestation	dégoût
exécration	dégoût
horreur	dégoût/peur
doute	doute
hésitation	doute
incertitude	doute
incrédulité	doute
indécision	doute
irrésolution	doute
perplexité	doute
effervescence	émoi
émoi	émoi
frénésie	émoi
affect	émotion
émotion	émotion
ahurissement	étonnement
bouleversement	étonnement
choc	étonnement
ébahissement	étonnement
ébranlement	étonnement
effarement	étonnement
étonnement	étonnement
saisissement	étonnement

stupéfaction	étonnement
stupeur	étonnement
surprise	étonnement
amour-propre	fierté
fierté	fierté
orgueil	fierté
embarras	gêne
gêne	gêne
importunité	gêne
inconfort	gêne
inhibition	gêne
modestie	gêne
pudeur	gêne
timidité	gêne
confusion	honte
culpabilité	honte
honte	honte
humiliation	honte
mauvaise conscience	honte
aise	joie
alacrité	joie
allégresse	joie
béatitude	joie
bien-être	joie
bonheur	joie
contentement	joie
délectation	joie
enchantement	joie
enjouement	joie
enthousiasme	joie
entrain	joie
euphorie	joie
exaltation	joie
extase	joie
exultation	joie
félicité	joie
gaieté	joie
hilarité	joie
ivresse	joie
joie	joie
jouissance	joie
jubilation	joie
liesse	Joie
optimisme	joie
plaisir	joie
ravisement	joie
réjouissance	joie
satisfaction	joie
volupté	joie
apaisement	Joie

réconfort	Joie
répit	Joie
douleur	Joie
angoisse	peur
anxiété	peur
appréhension	peur
crainte	peur
hantise	peur
inquiétude	peur
souci	peur
tracas	peur
tourment	peur
affolement	peur
effroi	peur
épouvante	peur
frayeur	peur
frousse	peur
panique	peur
pétoche	peur
peur	peur
phobie	peur
terreur	peur
trac	peur
trouille	peur
venette	peur
apitoiement	pitié
commisération	pitié
compassion	pitié
pitié	pitié
contrition	regret
mea culpa	regret
regret	regret
remords	regret
repentance	regret
repentir	regret
désarroi	tristesse
arrachement	tristesse
blessure	tristesse
calvaire	tristesse
déchirement	tristesse
douleur	tristesse
malaise	tristesse
martyre	tristesse
souffrance	tristesse
supplice	tristesse
torture	tristesse
détresse	tristesse
abattement	tristesse
accablement	tristesse
affliction	tristesse

anéantissement	tristesse
bourdon	tristesse
cafard	tristesse
chagrin	tristesse
consternation	tristesse
découragement	tristesse
dépression	tristesse
déprime	tristesse
désespérance	tristesse
désespoir	tristesse
désolation	tristesse
effondrement	tristesse
flip	tristesse
langueur	tristesse
mélancolie	tristesse
morosité	tristesse
navrement	tristesse
neurasthénie	tristesse
nostalgie	tristesse
peine	tristesse
spleen	tristesse
tristesse	tristesse

VERBES

verbe	Émotion
admir	admiration
aveugl	admiration
ébloui	admiration
extas	admiration
fascin	admiration
happ	admiration
hypnotis	admiration
pâm	admiration
envoût	admiration/attirance
subjugu	admiration/attirance
adul	adoration
idolâtr	adoration
prostern	adoration
vénér	adoration
ador	adoration/attirance
affectionn	attirance
affriol	attirance
aim	attirance
allum	attirance
appréci	attirance
brûl	attirance
captiv	attirance
charm	attirance
chéri	attirance
consum	attirance
désir	attirance
embras	attirance
émoustill	attirance
enfiévr	attirance
enflamm	attirance
enjôl	attirance
ensorcel	attirance
éprend	attirance
gôut	attirance
intéress	attirance
magnétis	attirance
passionne	attirance
plai	attirance
raffol	attirance
troubl	attirance
ambitionn	attirance
bigl	attirance
brigu	attirance
convoit	attirance
guign	attirance
lorgne	attirance
louche	attirance
reluque	attirance
souhaite	attirance
rêve	attirance
dévore	attirance
alléch	attirance/joie
savour	attirance/joie
emball	attirance/joie
émotionne	autre
émouvoi	autre
attendr	bienveillance
compat	bienveillance
désarm	bienveillance

agac	colère
asticot	colère
bassin	colère
bisqu	colère
brair	colère
canul	colère
courrouc	colère
crisp	colère
emmiel	colère
emmouscaill	colère
emport	colère
énerv	colère
enrag	colère
estourb	colère
exaspér	colère
excéd	colère
fâch	colère
fulmin	colère
fum	colère
gonfl	colère
héris	colère
horripil	colère
impatient	colère
importun	colère
indign	colère
indispos	colère
irrite	colère
maronne	colère
outr	colère
picot	colère
révolt	colère
soulev	colère
stress	colère
surexcit	colère
survolt	colère
tann	colère
tartir	colère
trott	colère
ulcér	colère
vexe	colère
chier	colère
enquiquin	colère
contrari	colère
piqu	colère
rag	colère
excit	colère
couri	colère
emmerd	colère
suer	colère
barbe	colère
embêt	colère
empoisonn	colère
ennuy	colère
saoul	colère
soupçonne	colère
débecte	dégoût
répugne	dégoût
révulse	dégoût
retourne	dégoût
dégoûte	dégoût

détest	dégoût
exécr	dégoût
repouss	dégoût
écoeure	dégoût
rebuté	dégoût
vomi	dégoût
balanc	doute
cuisine	doute
demand	doute
désarçonn	doute
désorient	doute
dout	doute
hésit	doute
interpell	doute
interrog	doute
intrigue	doute
tât	doute
chamboule	émotion
chavire	émotion
ébranle	émotion
choque	émotion
empoigne	émotion
éprouv	émotion
étrein	émotion
fléchi	émotion
glace	émotion
heurt	émotion
maltrait	émotion
miner	émotion
perturb	émotion
pétrifi	émotion
remu	émotion
ressent	émotion
rong	émotion
secou	émotion
touch	émotion
tourneboul	émotion
transport	émotion
traumatis	émotion
étourdi	émotion/étonnement
renvers	émotion/étonnement
saisi	émotion/étonnement
déchir	émotion/souffrance
tortur	émotion/souffrance
affect	émotion/tristesse/tristesse
effondr	émotion/tristesse/tristesse
abasourd	étonnement
ahuri	étonnement
démont	étonnement
ébah	étonnement
éberlu	étonnement
ébouriff	étonnement
épat	étonnement
époustoufl	étonnement
estomaqu	étonnement
étonn	étonnement
frapp	étonnement
interdi	étonnement
interloque	étonnement
méduse	étonnement

poire	étonnement
scie	étonnement
sidère	étonnement
souffle	étonnement
stupéfair	étonnement
stupéfi	étonnement
suffoqu	étonnement
surprend	étonnement
ébaubi	étonnement/étonnement/joie/joie
confondr	étonnement/honte
émerveill	étonnement+admiration/admiration/et étonnement+admiration
offusqu	étonnement+colère
effar	étonnement+inquiétude
constern	étonnement+tristesse
bouff	fierté
croi	fierté
enorgueill	fierté
infatu	fierté
pavane	fierté
targue	fierté
gêne	gêne
incommode	gêne
inhibe	gêne
embarrass	gêne/gêne/inquiétude
intimid	gêne+peur
humil	honte
mortifi	honte
abomin	hostilité
dégobill	hostilité
hai	hostilité
rejet	hostilité
déplair	hostilité/insatisfaction
abhorre	hostilité/mépris
aguerri	indifférence
blinde	indifférence
cuirasse	indifférence
déssèche	indifférence
durc	indifférence
endurci	indifférence
indiffér	indifférence
tourment	inquiétude/souffrance/inquiétude
chiffonn	inquiétude+colère
catastroph	inquiétude+étonnement
atterr	inquiétude+étonnement/tristesse
désoblig	insatisfaction
mécontent	insatisfaction
râl	insatisfaction
navr	insatisfaction/tristesse
tempêt	insatisfaction+colère
déchante	insatisfaction+déception
frustre	insatisfaction+déception
jalous	jalousie
envi	jalousie+convoitise
amus	joie
bott	joie
combl	joie
content	joie
délect	joie
dérid	joie
désopil	joie

distra	joie
divert	joie
égay	joie
enchant	joie
engou	joie
enthousiasm	joie
entich	joie
épano	joie
euphoris	joie
exalt	joie
exult	joie
gargaris	joie
gaud	joie
gris	joie
jou	joie
jubil	joie
pavois	joie
rassasi	joie
ravi	joie
rayonn	joie
récré	joie
régale	joie
réjou	joie
satisfai	joie
triomph	joie
enivr	joie/fierté
éclat	joie/joie/colère
barbifi	lassitude
blas	lassitude
endorm	lassitude
fatigu	lassitude
lass	lassitude
morfond	lassitude
rase	lassitude
assomm	lassitude/tristesse
langu	lassitude/tristesse
défi	méfiance
gard	méfiance
méfi	méfiance
préserv	méfiance
suspect	méfiance
abaiss	mépris
dédaign	mépris
honn	mépris
mépris	mépris
mésestim	mépris
nargu	mépris
rabais	mépris
snob	mépris
Sous-estim	mépris
tois	mépris
vilipend	mépris
angoiss	peur
appréhend	peur
bil	peur
chicane	peur
craindr	peur
flippe	peur
inquiète	peur
préoccupe	peur

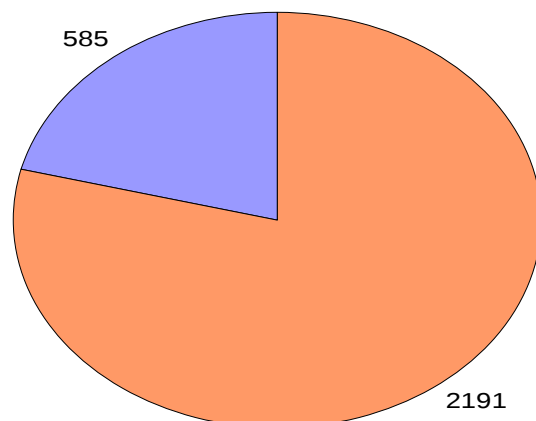
redout	peur
souci	peur
tarabust	peur
tracass	peur
turlupin	peur
affol	peur
alarm	peur
apeure	peur
balise	peur
effarouch	peur
effray	peur
épeur	peur
épouvant	peur
horrifie	peur
paniqu	peur
terrifi	peur
terroris	peur
amadou	pitié
apitoy	pitié
plain	pitié+bienveillance
déplor	regret
lament	regret
regr	regret
repen	regret
reproch	regret
consid	respect
estim	respect
hono	respect
respec	respect
révé	respect+adoration
déconcerter	souffrance
déroute	souffrance
agonis	souffrance
bless	souffrance
endur	souffrance
lamin	souffrance
martyris	souffrance
meurtr	souffrance
opprim	souffrance
pât	souffrance
ravag	souffrance
souffr	souffrance
supplici	souffrance
taud	souffrance
tenaill	souffrance
travaill	souffrance
bris	souffrance/tristesse
apais	soulagement
calm	soulagement
consol	soulagement
encourag	soulagement
rassérén	soulagement
rassur	soulagement
réconfort	soulagement
regonfl	soulagement
remont	soulagement
requinqu	soulagement
secour	soulagement
sécuris	soulagement
soulag	soulagement

tranquilli	soulagement
aigr	tristesse
décevoir	tristesse
défris	tristesse
dégris	tristesse
dépit	tristesse
désabus	tristesse
désappoint	tristesse
désenchant	tristesse
désillusionn	tristesse
douch	tristesse
échaud	tristesse
refroidi	tristesse
afflig	tristesse
décontenance	tristesse
déstabilise	tristesse
abatt	tristesse
accabl	tristesse
achev	tristesse
anéan	tristesse
assomb	tristesse
atteind	tristesse
attris	tristesse
cafard	tristesse
chagri	tristesse
contris	tristesse
dégling	tristesse
démoral	tristesse
déprim	tristesse
désespér	tristesse
désol	tristesse
pein	tristesse
pleur	tristesse
terrass	tristesse

Annexe E

Résultats Q/R

Catégorie	Q	R
GDAT01	13	100
GDAT02	23	63
GDAT03	28	53
GDAT04	21	66
GDAT05	16	66
GDAT06	17	61
GDAT07	23	87
GDAT08	13	61
GMAF01	49	115
GMDO01	52	123
GMES01	50	151
GMSM01	11	78
GMSM02	15	56
SDCA01	5	43
SDCA02	15	115
SDCA03	4	39
SDCA04	9	26
SDCA05	2	38
SDCA06	6	46
SDPB01	6	33
SDPB02	3	12
SDPB03	10	31
SDPB04	6	22
SDPB05	4	9
SDPB06	4	5
SDPB07	2	21
SDPB08	2	21
SDPB09	1	11
SDPB10	1	12
SDPB11	6	23
SDPB12	2	21
SDPB13	6	18
SDBP14	6	20
SMML01	24	61
SMML02	32	34
SMRE01	14	78
SMRE02	8	66
SMSH01	24	110
SMSH02	2	22
SMSH03	3	35
SMST01	47	139
Total	585	2191



Annexe F

Part d'émotion dans le corpus

Fils de discussion	Messages contenant de l'émotion
GDAT01	65
GDAT02	38
GDAT03	34
GDAT04	39
GDAT05	37
GDAT06	31
GDAT07	59
GDAT08	16
GMAF01	48
GMDO01	54
GMES01	73
GMSM01	40
GMSM02	25
SDCA01	22
SDCA02	72
SDCA03	23
SDCA04	20
SDCA05	24
SDCA06	37
SDPB01	18
SDPB02	9
SDPB03	21
SDPB04	13
SDPB05	3
SDPB06	10
SDPB07	14
SDBP08	12
SDPB09	10
SDPB10	11
SDBP11	18
SDBP12	13
SDPB13	15
SDPB14	20
SMML01	18
SMML02	38
SMRE01	34
SMRE02	37
SMSH01	51
SMSH02	4
SMSH03	17
SMST01	61
Total	1204
Pourcentage	48,00%

Annexe G

Grille d'entretien

Bonjour, je m'appelle Céline Battaïa et je travaille sur les pratiques de recherche d'information dans les forums de santé. À cette occasion je souhaiterais vous interroger sur votre manière d'évaluer l'information dans ces forums de santé.

Est-il possible d'enregistrer l'entretien (vous pouvez me demander à tout moment de stopper l'enregistrement). Les réponses que vous allez me fournir vont me servir pour ma thèse et ne seront, pas conséquent, pas communiquées. L'entretien est donc anonyme.

L'entretien se déroule en deux parties : une phase dans laquelle je vous poserai plusieurs questions sur votre pratique de recherche d'information dans les forums de santé et une phase d'expérimentation.

Je vais maintenant commencer par des questions sur votre recherche d'information.

Utilisez-vous des forums de santé ?

Quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion ? / Quelle est la raison pour laquelle vous n'utilisez pas de forums de santé ?

En moyenne, quelle est la fréquence d'utilisation de ce(s) forum (s) ?

Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Quel est votre objectif en allant sur ces FS?

Utilisez-vous d'autres sources d'information ? Lesquelles et pourquoi ?

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre) ? Quelles informations vous attendez-vous à trouver dans les forums de santé ?

Utilisez-vous d'autres sources d'information ? Lesquelles ? Pourquoi ? / Que vous apportent ces sources par rapport aux forums de santé ? / Est-ce-qu'un problème de validation des informations est aussi à l'origine de votre changement d'attitude par rapport aux forums de santé ?

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Avez-vous déjà trouvé des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ? Et qu'avez-vous fait dans ce cas là ?

Annexe H

Grille d'expérimentation et messages utilisés pour l'expérimentation

Merci, nous avons terminé la première phase d'entretien. Nous allons maintenant passer à la phase d'expérimentation. Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous ont paru les plus percutant, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

Phase de lecture

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Donc si je résume c'est le mélange des informations scientifiques et personnelles qui vous a convaincu ?

Très bien alors avant de terminer l'entretien je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Fil de discussion sur le Psoriasis

Message du départ

Bonjour tout le monde,

Mon mari va commencer une cure de chimiothérapie avec Méthotrexate pour soigner son psoriasis sévère.

Il a déjà eu des crèmes, des pommades, des séances d'UV et lundi il commence sa chimio.

Ce médicament soigne le cancer et cela m'inquiète. Je n'ai jamais entendu parler qu'on soignait le psoriasis avec un médicament contre le cancer.

J'aimerais donc vos témoignages sur la question dans le sens que si vous avez suivi ce traitement, quels ont été vos effets secondaires mais aussi êtes vous maintenant guérit du psoriasis.

Merci tout le monde.

Christelle

Réponse 1 :

Bonjour enviedesavoir,

Je ne pourrais t'apporter de réponse mais par contre, moi aussi je dois démarrer ce traitement dès lundi prochain.

J'aurais aussi aimé avoir des témoignages de personnes ayant pris (ou prenant actuellement) ce médicament. Avoir leur avis, connaître les éventuelles difficultés et obtenir des conseils... Le psoriasis est une maladie qu'il est difficile de tout le temps assumer au quotidien. Beaucoup de personne en souffrent et c'est bien que nous nous retrouvons sur un forum pour en parler.

En tout cas, je souhaite bon courage a ton mari.

Merci a ceux qui voudront bien nous témoigner leur histoire...

Réponse 2 :

Bonjour Cristelle,

Il faut savoir que le psoriasis est une maladie autoimmune dont on ne connaît pas tellement l'origine. En gros cela correspond à une dermatose chronique qui évolue de manière différente chez les individus qui sont touché. Perso, j'ai un pso sévère et grave et tu peux lire tous mes messages et tous les traitements que j'ai eus. Donc j'ai été traitée par Méthotrexate. J'ai eu de bons résultats je me souviens que c'était la première fois en 10 ans que je pouvais mettre les bras nus et des jupes ! J'ai été très suivie : bilan sanguins et autres, mon foie supportait mal. Il faut dire que j'ai du mal à supporter n'importe quel médicament ! Tous les malades ne sont pas pareils et ce qui convient à 1 ne convient pas forcément à d'autres. J'ai eu ce médicament 6 mois.

attention aussi au terme "chimio". Oui il sert à soigner des cancers, mon Médecin m'a dit que c'est un vieux traitement, mais il n'est pas utilisé aux mêmes doses pour un cancer ou un psoriasis loin de là ! Pour ma part je n'ai pas perdu mes cheveux. Maintenant pour les pso sévères on a pas trop le choix tellement cette maladie est dure à supporter, il y a d'autres biothérapies qui sont sorties pour le cas où méthotrexate ne marcherait pas. Les biothérapies servent à traiter du pso modéré à sévère. En gros il s'agit de bloquer la formation des plaques.

Bon courage pour la suite.

Réponse 3 :

Bonjour,

Je ne connais pas ce médicament, je suis nouveau sur ce forum , je suis un homme de 55 ans et j'ai du psoriasis au coude et genoux depuis 15 ans. Je recherche des solutions.

Bonne journée.

Dominique

Réponse 4 :

Bonjour,

J'ai du psoriasis sur les articulations et je prend du methotrexate pour le soigner, et cela fonctionne très bien.

Xavier

Réponse 5 :

Bonsoir,

J'ai eu ce traitement aussi, il m'avait permis après 10 ans de camouflage de mettre des manches courtes et jupes! j'avais fait une razzia dans la boutique de fringues. Par contre j'ai eu le méthotrexate seulement 6 mois car mon foie était pas content. Il faut dire que j'ai du mal à supporter même du paracétamol et je supporte actuellement le stélara, biothérapie, aller comprendre quelque chose au corps humain !

Je connais par contre deux malades qui sont soignés avec le méthotrexate et qui sont bien.

Cordialement,

enna

Réponse 6 :

Bonsoir enna.

Est ce que ton pso est revenu après l'arrêt du traitement?

Réponse 7 :

Bonsoir,

Il serait revenu mais j'ai eu aussitôt un autre traitement car il faut savoir que, pour l'instant, le psoriasis ne se guérit pas mais il y a des traitements pour soulager les malades et leur permettre de vivre mieux ce qui a été mon cas.

Courage,

enna

Réponse 8 :

Et avec quel type de traitement tu as enchainé?

Réponse 9 :

Bonsoir,

En fait, je les ai presque tous eu, ce qui fait dire à l'Hôpital que je suis l'encyclopédie du psoriasis. Je suis très difficile à soigner car je ne supporte presque rien. Ce qui parfois très difficile à supporter. J'avoue que quelque fois je me décourage. Je suis vraiment triste de ne pas supporter les

effets secondaires des traitements:-(Et aussi très en colère !!!!!!!!!!!!!!! Parce que du coup j'ai eu le droit à plein de traitements. J'ai enchaîné avec Néoral (ciclosporine) qui est un immunosuppresseur qui bloque les cellules qui provoquent le psoriasis. J'ai eu Enbrel (réf Eurekasante.fr) :

Ce médicament contient une substance issue de l'association de deux protéines humaines produites par génie génétique. Il appartient à la famille des anti-TNF. Il agit en bloquant l'action de substances appelées cytokines, qui ont notamment un rôle dans l'[inflammation](#) des articulations. Des études ont montré que l'éta nercept permet de ralentir la progression des lésions articulaires et de prévenir la perte de fonction dans les activités quotidiennes chez les patients atteints de [polyarthrite rhumatoïde](#) ou de rhumatisme psoriasique.

ce fut la cata, ensuite Raptiva qui a été enlevé du marché parce que ce médicament supprimait des cellules du système immunitaire, et je suis sous Stélara. Mon foie va bien, mon psoriasis aussi mais j'ai souvent des rhino-pharyngites et prise de poids, donc je fais un régime mais bon à côté de ce que j'étais avant, même pas la place pour faire une piqûre ;-) ! Bon malgré ces inconvénients je suis contente que les traitements agissent sur mon psoriasis.=) !!!!

Ayons confiance la recherche avance.....

Je conseille de consulter en milieu hospitalier car je suis vraiment contente de leur manière de consulter. Ils font vraiment attention mon moral quand cela ne va pas et j'avoue que je suis souvent très stressée et très découragée mais ils sont top et me redonnent le moral (même si je sais que cela ne se passe pas toujours comme ça partout).

Enna

Réponse 10 :

Moi je ne dirais ni pour ni contre...

Je suis passée par tous ces traitements....et ça marche et ça marche même très bien !!!!! Le seul hic ce sont les effets secondaires...:-)

Pour le méthotrexate j'avais de très fortes pertes de cheveux et de gros maux de tête...et puis brûlant à l'estomac..... Mais bon il faut savoir que : Le **méthotrexate** (abréviation : **MTX** ; anciennement : **améthoptérine**) est un agent de la classe des [antimétabolites](#), utilisé dans le traitement de certains [cancers](#) et dans les [maladies auto-immunes](#). Il inhibe la [dihydrofolate réductase](#), une [enzyme](#) capitale dans le [métabolisme](#) de l'[acide folique](#). ==> Voir sur wikipédia. Quand on sait tout ça, ça interroge quand même !!!!!

Ce sont les effets secondaires sur du court terme.....j'ai donc peur de me dire qu'il devrait y en avoir d'autre sur du long terme....ce sont des médicaments très forts et peu connus de nos médecins ...il ne faut donc pas le prendre je vais dire à la légère....mais j'avoue....si je ne tiens plus même en sachant les points négatifs je recommencerais....par du Stélara d'ailleurs je sais déjà le nom 😊 Le Stélara, est un anticorps entièrement humain spécifiquement destiné à se fixer aux IL12 et IL23 via la sous-unité protéique p40 et en les empêchant ainsi de se fixer à leur récepteur exprimé à la surface de cellules immunitaires. Le Stélara empêche ainsi les IL12 et IL23 d'exercer leur action inflammatoire et de provoquer les lésions de psoriasis. Je suis super contente de savoir que certains traitements marchent un peu ^^.

Réponse 11 :

ola moi je suis concernée indirectement, mon époux avait un psoriasis déjà pas mal depuis des années, et des petites crises de rhumatisme, et puis un jour il ne s'est plus levé, crise de psoriasis sévère ayant entraîné une polyarthrite rhumatoïde aiguë. C'est une maladie dégénérative inflammatoire chronique, elle est caractérisée par une atteinte articulaire souvent bilatérale et symétrique, évoluant par poussées vers la déformation et la destruction des articulations atteintes.

Donc il a été hospitalisé et plusieurs traitements ont été mis en place, injection de méthotrexate tous les 6 semaines à l'hôpital, avec anti-inflammatoire et aspirine en journalier (Ce médicament est un anti-inflammatoire non stéroïdien qui permet de lutter contre les inflammations et la douleur, fait baisser la fièvre et fluidifie le sang), au bout de 5 ans ça se transformait en hépatite, donc à l'amblyopie, 2 injections par semaine, et là ça va, à savoir que prise de poids, et perte des dents, du aux médicaments, on compense aussi avec de la weed pour calmer bio, mais ce qu'il faut retenir c'était un homme couché aujourd'hui qui marche, qui bosse, qui vit

Réponse 12 :

Bonjour, je fais du psoriasis depuis 13 ans. Sur les jambes, fesses, coudes. J'ai été traité par méthotrexate. J'ai dû arrêter au bout de 6 mois. Au début j'étais vraiment contente mais j'ai vite déchanté !!!!!!!!!!! J'ai fait une jaunisse 🤢 . Depuis mon foie est resté malade. J'ai perdu mes cheveux; J'étais très fatiguée mais aussi j'avais très peur parce que je vomissais 🤢 . Bref, pas une réussite . Par contre au niveau du psoriasis, effectivement ça marche. Je n'avais plus rien. Mais dès l'arrêt du traitement. Tout est revenu. Je suis une personne très angoissée donc à la moindre contrariété, poussée de psoriasis. La seule façon de ne pas trop en faire, ce sont les anti-dépresseurs. Depuis 1 an, je suis sous anti-dépresseur et très peu de psoriasis:-) Et puis le soleil !!!!!!! L'été ne pas hésiter à mettre le psoriasis au soleil. Voilà bon courage

Réponse 13 :

Je suis étonnée depuis toutes ces années où on me raconte que c'est psychologique ou du au stress que l'on ne m'ait jamais proposé d'anti-dépresseur....

Apparemment ça marche sur toi, moi j'ai très peur de la dépendance donc je n'en demande pas mais j'y ai pensé je l'avoue!

Réponse 14 :

Merci à tous de vos témoignages

j'en suis à ma 4ème semaine de traitement et je ressens chaque jour une très grande fatigue ainsi que des nausées quasi permanentes.....

Mon moral n'est pas au beau fixe et j'angoisse beaucoup je dois dire. Je suis en arrêt actuellement (pour sciatique:-)) je dois reprendre le boulot lundi et je dois dire que j'ai un peu peur de ne pas tenir le coup avec ces effets secondaires.....

Mon médecin traitant ne veut pas faire le lien entre mon état de fatigue et mon traitement novatrex. Il met ça sur le compte de l'anxiété (je suis une angoissée chronique....:-))

J'espère vraiment que tout ça va s'atténuer avec le temps car je n'ai pas envie d'arrêter mon traitement et je n'en peux plus ! je souhaite du courage à tout le monde!

Fil de discussion sur le Tassement de vertèbres

Message du départ

Bonjour,

Je souhaiterais avoir des informations pouvant rassurer ma mère. Voici son histoire.

En août 2004, en portant une caisse lourde elle s'est fait mal au dos. Cela lui a passé en quelques semaines avec des anti inflammatoires et anti-douleur.

En décembre, elle s'est encore fait mal, toujours au bas du dos en portant une autre charge lourde. Elle a gardé cette douleur (affaiblie) durant 5 mois. En mai, en faisant un mouvement brusque avec les bras, sa douleur est devenue beaucoup plus forte.

Anti-inflammatoire, anti-douleur et relaxants musculaires n'ayant pas d'effet, elle s'est décidée à aller voir un rhumatologue.

Après scanner, radio de la colonne vertébrale, analyses de sang et d'urine, densitométrie et visite chez un gynécologue, le rhumato a conclu au tassement de 2 vertèbres du bas du dos à cause de l'ostéoporose.

Ses analyses sont normales, à part un déficit en vitamine D et un taux de globules blancs élevés (d'après le rhumato à cause de la cigarette, mais rien de grave). Elle a depuis une semaine un traitement contre l'ostéoporose (Actonel je crois, une fois par semaine), et elle a ses doses journalières de calcium et vitamine D. Dans un mois ou 2, elle aura des séances de kiné.

Voilà les faits. Cela fait maintenant 2 mois qu'elle a très mal au dos, qu'elle reste le plus souvent couchée qu'elle ne sort plus et ne travaille plus. Le rhumato lui a dit qu'elle en avait encore pour un ou 2 mois. Seulement, elle a le moral à zéro (peut-être une déprime) et se voit ainsi à vie (elle a 59 ans) sans pouvoir retravailler, ni sortir, être indépendante... Elle s'est persuadée qu'elle avait un cancer (parce qu'elle a toujours mal et qu'elle ne grossit pas ?) alors que le rhumato lui a dit que non, que la douleur est due aux tassements. Au sujet de ses douleurs, elle sera difficile à évaluer. Elle peut marcher, mais ne reste pas debout longtemps. Elle arrive à se baisser modérément et ne peut pas porter de choses lourdes (un plat rempli par exemple). .

Elle est d'un pessimisme extrême et ne veut pas suivre de psychothérapie. De plus, elle a peur de se « casser » au moindre geste. Elle a aussi peur de rester seule, mais je ne peux pas aller vivre avec elle, je suis marié et j'ai ma vie...

C'est psychologiquement difficile à vivre pour moi aussi, et je ne sais plus quoi lui dire pour la rassurer ou la bouger un peu car ses idées noires reprennent toujours le dessus.

Si je pouvais avoir des témoignages (sur la durée de telles douleurs ...) ou d'autres avis médicaux pouvant la rassurer...

Merci d'avance pour vos réponses.

Réponse 1 :

Bonjour,

Je ne connais pas encore l'ostéoporose, mais j'ai une maladie rhumatismale inflammatoire, invalidante et douloureuse qui est apparue à l'adolescence, alors je connais un peu ces soucis, sauf que pour moi il n'y aura jamais de guérison.

Dans un premier temps, il s'agit de régler le problème de la douleur mais ce n'est pas aussi simple que ça, et les essais médicamenteux doivent se faire sur 1-2 mois pour constater les effets. Moi, j'en suis à 3 ans d'essais sans avoir encore trouvé le remède miracle !

Bien sûr que la douleur est parfois difficile à supporter, mais elle en est peut-être qu'au début de ses recherches d'anti-douleurs donc, il faut, hélas, donner du temps au temps ! Par contre, je lis que son rhumato est optimiste sur l'évolution et ça, c'est vraiment une chose primordiale!

Evidemment que tu ne peux pas laisser ta famille pour habiter avec elle, même si ça peut être dur. Il ne faut surtout pas culpabiliser car cela te détruirais petit à petit et ne l'aiderait pas à avancer! Elle doit parler de ses craintes à son rhumato qui pourra éventuellement lui donner un petit relaxant afin de chasser ses idées noires en attendant l'amélioration envisagée par le médecin; si elle ne peut rien faire à la maison, elle peut avoir une aide temporaire pour les choses courantes, bien sûr. Il est normal quelle stress plus avec sa douleur car la majorité des personnes croient encore que les médecins cachent toujours quelque chose, si c'était le cas il ne la laisserais pas comme ça et elle serait déjà prise en charge en milieu hospitalier. Il y a toujours différents forums ou elle peut se renseigner, et, en le faisant elle-même elle pourra lire les témoignages et les différents trucs que les "malades" font pour s'en sortir.

Courage et n'hésites pas à revenir sur le forum si le besoin s'en fait sentir,

Réponse 2

Merci pour ta réponse. Cela me rassure vraiment et je suis soulagée de savoir qu'on peut s'en sortir. Mais je suis quand même inquiète elle a seulement des anti douleur de type effergal codéiné ???????? . C'est vrai qu'elle est très pessimiste ; elle croit que sa vie est "fichue" et qu'elle ne pourra pas retravailler. Je n'ai pas trouvé beaucoup de témoignages sur ce sujet et le peu que j'ai lu jusqu'à présent me décourage fortement. Je suis vraiment triste pour elle:-)

Réponse 3 :

Bonjour j'ai 31 ans et j'ai une hernie discale qui me fait souffrir depuis 5 ans.

Mon Irm montre une hernie discale massive non exclue.

J'ai des fourmis dans le pied mais j'ai de la force dans la jambe, mon rhumato m'a fait passer un Emg il est normal.

La chirurgie me fait peur d'autant que ma mere a une fibrose consecutive a une chir (le chir est content de lui quand meme) je voudrai donc trouver une autre solution si il en existe une.

Réponse 4:

je suppose qu'elle a passé une radio ou un scanner.

Les lombalgies sont très douloureuses et invalidantes, et lorsque cela dure le moral en prend un coup ! Une lombalgie est un état très douloureux rachis lombaire. Les lombaires sont cinq vertèbres de la base du dos. Elles se situent sous les vertèbres thoraxiques et au-dessus du sacrum. La cinquième vertèbre lombale (L5, la plus caudale) s'articule avec celui-ci pour constituer la charnière lombo-sacrée, jonction entre la partie mobile et la partie fixe de la colonne. C'est pour cela que cela fait si mal.

Il faut absolument qu'elle soit soulagée au niveau des douleurs (effergal codéiné) c'est léger !!

Faut revoir le médecin pour qu'il prescrive autre chose !

D'une personne à l'autre le temps de remise sur pied varie !

Réponse 5

Bonjour,

J'ai lu votre message avec attention au sujet de votre mère. Si elle a besoin de parler à quelqu'un, elle peut venir si bien sûr elle a internet nous laisser quelques messages.

Je parle de mon cas personnel car cela pourra peut-être l'aider, j'ai 30 ans. Il y'a dix ans, j'apprends que j'ai une maladie rare qui ne se soigne pas. J'ai un traitement et des désagréments tous les jours. Ensuite, il y'a deux ans, j'apprends que j'ai aussi une maladie inflammatoire. Toutes mes articulations sont touchées. Et il y'a une semaine comme j'ai énormément de douleurs, j'ai passé une ostéo et j'ai appris que j'étais atteinte d'une ostéoporose avérée et très importante au niveau hanches

et lombaires. J'ai été hospitalisée et surtout suivie dans un centre anti douleurs. J'avoue que le moral n'était plus au rendez-vous. Le fait de lutter contre ses douleurs, c'est très dur à vivre pour soi et aussi pour l'entourage. Mais on est loin d'être fichus. Il ne faut pas que votre mère s'enferme dans sa maladie et ait peur de se casser dès le moindre geste. Il me semble aussi que votre maman n'est pas un traitement très adapté. Pour ma part, je prends un anti-inflammatoire chaque jour, des anti-épileptiques (que l'on utilise contre les douleurs rebelles), du sulfate de morphine à libération immédiate, du paracétamol et bien sûr un traitement contre l'ostéoporose. Certes, le traitement peut sembler lourd mais il a amélioré mes conditions de vie. Je ne dis pas que je ne souffre plus, loin de là, j'ai encore des douleurs importantes mais je peux faire davantage de choses par rapport à avant. J'ai eu tout comme votre mère, des problèmes de moral. Il est vrai que je ne peux plus travailler à mon grand regret mais je reste une personne active. Je suis souvent seule à la maison mais j'ai toujours mon portable à proximité au cas où il m'arriverait quelque chose.

Il faudrait que votre mère si ce n'est déjà fait aille dans un centre anti douleurs. Souvent les médecins dans ces centres sont très compréhensifs et très psychologues. Si on a le moral, on supporte mieux. J'ai des médecins extras qui prennent tous les maux en considération, même les douleurs de l'âme. Tout cela pour vous dire, qu'il y'a moyen d'une part que votre mère souffre moins et d'autre part dans les centres anti douleurs, il y'a toujours un psychologue. Ça fait du bien de se confier à une personne extérieure. Ne perdez pas espoir. Votre mère n'est pas fichue comme le croit, dès qu'elle aura un traitement adapté, je suis sûre que le moral reviendra. Donnez-moi de vos nouvelles

Amitiés

Séverine

Réponse 6 :

Désolée, je viens de me rendre compte que j'avais fait quelques fautes de frappe sans compter l'orthographe. Je m'en excuse d'avance et j'espère que malgré tout, mon message est clair

Réponse 7 :

Bonjour Séverine,

juste une petite question, on peut souffrir d'ostéoporose à 30 ans ? C'est vraiment jeune et cela doit être difficile à supporter lorsque l'on a toute la vie devant soi. J'ai plusieurs questions à te poser. Quels examens as-tu passés ? Peux-tu nous en dire plus car cela m'intéresse. J'espère te lire bientôt.

Réponse 8 :

Bonjour Syl,

Oui on peut souffrir d'ostéoporose à 30 ans, il y'a peu de cas mais cela arrive. On a souvent tendance à dire que c'est une maladie de « vieux » mais ce n'est pas uniquement l'âge qui intervient puisqu'en fin de compte l'ostéoporose est une maladie de la fragilité excessive du squelette due à une diminution de la masse osseuse et à l'altération de la microarchitecture osseuse. Il existe plusieurs facteurs : génétiques, nutritionnels, environnementaux, etc. Et puis aussi cela ne touche que les femmes :-(Je suis triste mais j'en suis atteinte :-(

Le seul examen qui détecte cette maladie est l'ostéodensitométrie.

Les docteurs y ont pensé à cause de mes nombreuses douleurs et aussi parce que je prends de la cortisone en traitement de fond (hélas le seul traitement existant contre ma maladie orpheline).

Certains pourtant en prennent depuis plus de dix ans tout comme moi et ne sont pas atteints d'ostéoporose.

Lors de l'examen, vous voyez si vs etes situé dans les normes grace à un graphique et j ai decouvert la semaine derniere que j avais l'ossature d'une personne de 70 ans !!!!!!!:-(
Malheureusement cet examen n'est pas remboursé par la secu, certaines mutuelles prennent l examen en charge. D'ailleurs, je ne comprends pas que cela ne soit pas pris en charge mais bon.....

Si vous avez d'autres questions n'hesitez pas

Amitiés

Réponse 9 :

Merci pour ton témoignage, c'est très apprécié

Est-ce que quelqu'un sait ce qu'est la "physiatrie" exactement ?

J'ai rendez-vous la semaine prochaine pour une évaluation, sans connaître grand chose sur cette discipline.

J'habite au Québec, j'imagine que les dénominations peuvent être différente en France et au Québec.

Réponse 10 :

bjr je suis nouveau sur le site j'aimerais savoir pour une operation est ce le medecin traitant qui doit me mettre en relation avec un spécialiste

Réponse 11 :

je ne comprends pas que vous ne passiez pas par l'acupuncture.

Réponse 12 :

La codéine est un analgésique morphinique central dont l'effet est modeste, c'est-à-dire 5 à 10 fois plus faible environ que celle de la morphine.

L'avantage de la codéine par rapport à un autre morphinique est sa moindre répercussion sur l'appareil respiratoire en tant que dépresseur. Ces effets toxicomanogènes sont également moindres.

L'association de la codéine et du paracétamol est à l'origine d'une activité antalgique légèrement supérieure de chacun des deux composés pris isolément. On parle d'action synergique

<http://www.vulgaris-medical.com/dictionnaire-medicaments/efferalgan-codeine>

Si ce n'est que des efferalgan codéiné, malgré que ce soit un médicament interessant, il peut ne pas suffir!!!!!! Dans les très grosses douleurs il n'a jamais prouvé son efficacité; mais, c'est bien un médicament qui est prescrit en premier lieu; il y a plein d'autres comprimés, gélules qu'elles pourra essayer et cela m'étonnerait, vu l'optimisme de son rhumato

qu'il n'y ait pas un remède qui lui convienne; qu'elle en parle le plus rapidement possible à son médecin car il est vrai que la douleur gâche la vie même si nous prenons sur nous. Pour ma part il y a de plus en plus de jours ou je dechante et où j'ai peur de ne plus arriver à supporter la douleur!!!! :-(
Mais je suis heureuse du soutien de ma famille. Qu'elle sache que sa vie n'est pas fichue car elle a encore pas mal de possibilités de médicaments et, au contraire, je crois qu'elle peut être très optimiste en l'avenir; elle verra bien dans plusieurs mois si malgré tous les essais thérapeutiques rien n'a marché; quand je dis mois cela peut être années, et là, elle sera peut-être guérie avant !

Bon courage à elle et à toi,

Réponse 13 :

Pour ma part, on m'avait diagnostiqué à 20 ans 2 petites hernies discales j'avais parfois un peu mal au dos mais rien de dramatique, en 2011, j'ai eu une douleur à la cuisse, j'ai pensé d'abord que c'était musculaire et ne passant pas le médecin m'a dit que c'était une sciatique, en aout je suis tombée enceinte avec cette sciatique, j'ai dû être arrêtée toute ma grossesse car je n'arrivais pas à rester assise ni à conduire, à environ 5 mois de grossesse ma douleur est partie comme par miracle... j'ai donc accouché en mai 2012 mais voilà que début juillet la sciatique est revenue mais en beaucoup beaucoup plus forte, je me suis retrouvée allitée 3 mois, aucun médicament ne me soulageait... j'ai dû passer par une opération, mon chir m'a dit que si je le souhaitais je pourrai ravoir des enfants mais pareil en limitant la prise de poids... pour ma part c'était une grossesse surprise et vu la douleur que j'avais il y a des moments où j'ai hésité à garder ce bébé, bon au final je ne regrette rien je pense qu'il faut que tu prennes l'avis d'un spécialiste du dos, et peut être passé une IRM pour voir exactement comment est ton hernie?

bon courage!

Réponse 14 :

bonjour,

je viens sur le forum osteoporose mais g la maladie des os de verres sur la forme mineure (osteoporose et fragilité osseuse/g eu plusieurs fractures).

est ce que quelqu'un est dans mon cas ? j'aimerais en parler car aujourd'hui g 30 ans et la maladie semble me rattraper!!!!

Merci d'avance

PS : est ce que ceux qui souffrent d'osteoporose ont des pbs au rachis lombaire et coccyx ?
Sciatiques ?

Fil de discussion sur le TCA

Message du départ

Bonjour,

Je voudrais parler des troubles du comportement alimentaire : anorexie et boulimies dont je souffre depuis près de 20 ans.

Les troubles ont commencé par de l'anorexie et des boulimies vomitives vers l'âge de 18 ans. J'ai du interrompre mes études à cause de la fatigue due à la maigreur. Pendant deux ans je n'ai fait que de donner des cours à des enfants et pratiquer la danse classique assiduellement. Ensuite ça s'est tassé et j'ai pu reprendre mes études puis rechute : hospitalisation pour ces troubles mais aussi pour dépression, crises de nerfs, delires... pendant plusieurs mois. Mes boulimies n'ont jamais cessé même à l'hôpital où je ne pesais plus que 37 kg. J'ai failli en mourir et me suis retrouvée sous perf dans un autre hosto. Je suis restée sans connaissance pas mal de temps.

Depuis cette époque je vis avec ces troubles plus ou moins prononcés (anorexie et boulimies)

Pour en venir à maintenant cela m'arrive encore plusieurs fois par semaine de faire des satanées boulimies mais la plupart du temps je me fais vomir car je ne veux pas prendre de poids. J'ai un peu grossi bien que n'étant pas grosse, j'ai une image déformée de mon corps. Je me vois assez mince, certains me voient maigre. Je souhaite toujours perdre du poids, je me sens trop grosse. J'ai une hantise de toutes les formes féminines et des bourrelets ainsi que de mon juge : la balance.

J'ai arrêté de prendre un de mes neuro le risperdal qui me faisait du bien mais qui me fait grossir.

J'ai toujours refusé de prendre du zyprexa qu'on m'a pourtant prescrit.

Pourtant j'en ai parlé en thérapie, j'ai analysé ces troubles, j'en connais pas mal de causes mais rien n'y fait. Je pense que je vais me trimballer cette maladie jusqu'à la fin de mes jours car je n'ai jamais eu de rapport normal avec la nourriture. ça me prend beaucoup d'énergie, je suis épuisée, j'ai des vertiges et des carences liées à cela. Ma nourriture est anarchique. Je n'arrive pas à me faire du bien. La fonction orale tourne à la catastrophe.

J'espère ne pas vous avoir ennuyé mais j'avais besoin d'en parler, peut être que des personnes sont dans ce cas ou pourraient m'éclairer. Je n'ai trouvé aucun ancien sujet relatant ce problème.

Réponse 1

Bonjour Cat,

En fait il n'y a pas beaucoup de discussions autour de ces problèmes sur Atout Santé Psy parce que les personnes concernées vont plutôt sur des gros forums spécialisés pour ces troubles, comme par exemple Enfin <http://www.enfine.com/forum.html>

Ne te décourage pas, ce sont des troubles longs à soigner, et ton travail psychothérapique n'est pas terminé 😊

Réponse 2

Ce ne doit pas être facile de vivre avec ça. Moi je mange peu mais de manière régulière et j'ai réussi à maigrir avec le solian à basse dose, mais le corps c'est sacré, se faire vomir je ne sais pas si c'est une mode ou une pathologie, je crois les deux, il ne faut pas. Pense à ton petit corps que tu tortures en faisant ça, et puis oui, il y a des psychothérapies pour ça. J'ai vu un reportage à la télé où les jeunes filles étaient hospitalisées dans des hp spéciaux, spécialisés dans la rééducation de la

nourriture et de l'image du corps.

Trente sept kg, comme tu devais être frêle !

Tu sais, en tant que femme je sais bien que les rondeurs ne sont pas les bienvenues, que ça nous envahit le quotidien, le moral et que c'est une sacrée plaie, mais tu peux être mince sans atteindre de telles tortures.

Quand j'avais grossi, j'y pensais constamment, constamment je rentrais le ventre et pensais qu'il ne rentrait pas assez, et puis je voyais bien les hommes me regarder avec moins de saveur dans le regard, mais j'ai réussi à maigrir, sans me faire vomir car le corps il faut le préserver, maigrir prend du temps mais le poids atteint est de l'ordre du réel, le réel ça compte tellement plus.

Réponse 3

Merci pour ton message Pandore.

Salut Alice,

Le problème, le noeud du problème c'est déjà que je n'ai pas de respect pour mon corps et que ces boulimies me tombent dessus sans que je puisse résister à avaler des tonnes de nourriture comme un coup de tonnerre ou un court circuit et je ne peux pas résister sinon je deviens vraiment folle.

Impossible de résister.

Je voudrais manger en petites quantités et perdre du poids normalement mais je n'y arrive pas.

L'hospitalisation ne sert à rien, je n'y mange rien et je fais quand même des boulimies en cachette.

Je vais bientôt commencer une analyse, il faut que je travaille sur l'image que j'ai de ma mère et des femmes en général. A ce qu'il semble j'en suis restée à un stade archaïque du fonctionnement, à l'oralité et je n'ai pas dépassé ce stade. Enfin ce sont les théories qui m'aident pas à lutter contre les boulimies qui s'accroissent quand j'ai des périodes de stress.

Il faut que je comprenne autrement pourquoi j'ai toujours ce rapport avec ma mère. Pourquoi je refuse toujours la féminité. Je comprends intellectuellement mais ça ne doit pas suffire.

Si je continue comme ça même avec l'analyse je me dirais que c'est pour la vie et je mourrai prématurément à cause de la cigarette et des boulimies qui m'ont déjà donné des ulcères. Voilà j'en ai marre de ça et peut m'importe que ce soit une mode. Pour moi c'est une vraie pathologie.

Au fait retravaillais-tu Alice ?

Réponse 4

Cat,

Oui je savais en te répondant ainsi que ce n'était pas si simple, mais parfois il faut quand même dire les choses. Je le savais car c'est comme si on me disait qu'il ne faut pas décoller de la réalité lorsque je délire... vrai en théorie mais impossible à effectuer !

Non je ne retravaille pas, malheureusement.

Réponse 5

Bonsoir,

J'ai moi aussi des troubles alimentaires. Je ne dirais pas graves mais quand même. Il y a des périodes où je ne mange pas du tout puis une autre où je mange au moins 2 repas par jour pour ne plus remanger...et me gaver de nourriture pour me faire vomir.

J'en ai assez de mon surpoids. Je me regarde dans le miroir et...

Enfin, j'aime pas mon corps.

Déserte

Réponse 6

bonjour deserte et les autres,

est-ce-que vous avez vu qu'il y a un dossier sur doctissimo

http://www.doctissimo.fr/html/sante/principalespatho/nu_966_ubles.htm

Les TCA sont des psychopathologies présentes sous des formes diverses peut apparaître à tout âge mais touche principalement les adolescents, notamment les jeunes femmes. Elle peut être reliée à un autre trouble psychique comme les psychoses ou traduit un fonctionnement borderline ou addictif. je pense que c'est par ce que nous n'avons pas une bonne image de notre corps que nous lui faisons du mal. Je pense qu'il faut travailler sur la perception corporelle pour que les symptômes nous laissent du répit. Pour ma part, je n'aime pas la sensation de mon corps que je trouve toujours trop lourd et encombrant...ça ne va pas dans ma tête en rapport avec mon corps.

Réponse 7

Bonjour,

J'ai mis du temps avant d'avoir le courage de poster sur ce forum. Je ne pense pas que l'on puisse me considérer comme une anorexique loin de là. Mais..... j'avoue être obsédée par mon poids. !!!!! Surtout en ce moment, je veux maigrir, je ne pense qu'à ça je ne mange plus, et si j'ai fait je fais tout pour ne pas y penser. Je mange quand je n'ai pas le choix mais à contre cœur, cela me donne des nausées:-)

J'ai toujours été mal dans ma peau depuis le début de mon adolescence, j'ai toujours eu un problème avec mon apparence, il y a 2 ans j'ai tenté de mettre fin à mes jours, et mes nombreuses séances chez le psy n'y a rien changé puisqu'encore aujourd'hui je ressens ce malaise..... Mais aujourd'hui il se traduit autrement, par des troubles alimentaires, plus je mange et plus je culpabilise alors j'essaie de manger le moins possible, voir ne pas manger pendant plusieurs jours:-)

J'ai vraiment honte d'être comme ça, je n'en peux plus mais je ne veux pas en parler à mes amies, c'est une honte pour moi de trouver Nicole Richie belle tel qu'elle est... Mais je ne peux rien y faire j'entends à longueur de temps cette petite voix qui me dit que je suis "horrible et moche" j'ai l'impression d'être folle

Je ne sais pas pourquoi je vous dit tout ça, surment que ça doit me soulager...

Réponse 8

Je suis boulimique depuis l'âge de 11ans. La boulimie est une des formes les plus sévères des troubles alimentaires avec l'anorexie. La crise de boulimie se caractérise par une irrépressible envie de manger sans nécessairement ressentir la faim. Elle est la plupart du temps suivie par un sentiment très fort de colère ou de dégoût de soi. L'individu boulimique peut avoir recours à certains actes en vue de stabiliser son poids, tels que la provocation du vomissement, l'utilisation inappropriée de laxatifs et/ou de diurétiques, la pratique excessive de sport et une restriction alimentaire très sévère. Je n'en peux plus, je n'arrive pas à m'en sortir..si je suis comme ça c'est en grosse partie à cause de ma famille.....

, depuis tte petite on me reproche de manger et d'être grosse:-)

.Cela a fait que je me suis coupée du monde pour m'enfermer dans la nourriture. Je fais 1m68 pour 85kg, j'ai tellement honte je me prive de bcp de choses (sorties, plage..)car je suis très compléxée en plus mon copain commence à me faire comprendre qu'il aimerait que je perde du poids et j'aimerais vraiment en perdre aussi mais quand j'ai des pulsions impossible de me retenir. !!!!!!!La Boulimie m'a rendu depressive et tt le monde me reproche de ne pas faire d'effort pour maigrir et ne comprennent pas que c'est une maladie.

Réponse 9

Bonjour 😊

Voilà ce qui se dit sur santé a.z : Rien à voir avec une grosse fringale, la [boulimie](#) est un trouble autrement plus profond. La personne boulimique ne trouve pas de plaisir à manger. Lors d'une crise boulimique, une seule chose compte pour cette personne : ingurgiter la plus grande quantité de nourriture possible. La boulimie évolue souvent par crises. L'individu se sent subitement pris d'une envie irréprouvable de manger, indépendante de la faim. On parle de "crises compulsives". Dans ces circonstances la quantité de nourriture ingérée peut être importante et sur un temps assez court. La personne avale à tout va, sans vraiment prêter attention à ce qu'elle mange. A la fin de la crise, la honte est le sentiment dominant. Honte !!!! d'avoir craqué, honte !!!!! de manger et peur de grossir. Pour apaiser ce sentiment de culpabilité, cette personne va chercher à éliminer cette trop grande quantité de nourriture. Elle peut alors se faire vomir, utiliser des laxatifs ou des diurétiques et s'imposer des périodes de jeûne extrêmement restrictives, un peu comme dans l'anorexie. Ces deux maladies ont d'ailleurs des aspects communs (les personnes anorexiques peuvent aussi avoir des crises boulimiques), certains spécialistes voient là les deux versants d'une même pathologie.

La conduite boulimique peut entraîner, avec le temps, des problèmes médicaux sérieux. L'abus de laxatifs et de diurétiques peut être nocif pour les [reins](#), les vomissements provoquent la remontée dans l'[œsophage](#) et la cavité buccale des sucs gastriques. Ainsi, il peut se produire une inflammation des [gencives](#), une altération des dents... Dans certains cas plus graves, peuvent se produire des lésions de l'[œsophage](#) voire de l'estomac. Du coup je suis inquiète pour toi et je me pose une question, es-tu suivis par un psy?

Je ne peux que te conseiller de te tourner vers un psy si tu n'en vois pas. Et pourquoi ne pas non plus prendre rendez-vous chez un nutritionniste? Cela pourrait peut être t'aider... !!!!!

D'autre part, il existe des centres de thérapies spécialisés à propos des tca, essaye de te renseigner



Bon courage à toi miss

Sinon je tenais juste à dire qu'il faut faire attention à ne pas confondre anorexie mentale & pro-ana... Qui sont deux choses différentes !!!!!

Réponse 10

Bonjour

Voici un lien : <http://www.boulimie-anorexie.ch/troubles.php>

L'anorexie n'est pas un choix : du [grec ancien](#) : ἀνορεξία / *anorexia*, « absence de désir » est, du point de vue strictement médical, un [symptôme](#) qui correspond à une perte de l'appétit. L'anorexie est un symptôme qui peut devenir chronique. Quelle qu'en soit la cause, il peut conduire à la [malnutrition](#) et à ses complications. Dans les faits, le terme est abusivement utilisé pour désigner l'[anorexie mentale](#) qui est un trouble psychopathologique complexe et spécifique, au cours duquel il n'y a pas de perte de l'appétit mais au contraire une lutte active contre la [faim](#). Une personne est considérée comme anorexique lorsque son IMC est inférieur à 17,5 et on parle de « danger de mort » quand il est inférieur à 14.

je l'ai été enfant puis jeune adulte et adulte

C'est un peu mieux depuis quelques temps déjà mais je peine +++ dès que je prends "trop" de poids comme ces temps ci (à cause des AD et notamment du laroxyl)

Je trouve mon corps hideux au point de ne plus oser me regarder dans un miroir.

On me dit que je suis mieux ainsi, que j'ai meilleure mine (etc) mais j'ai vraiment du mal...

J'ai toujours été si mince/maigre

On dit des problèmes de nourriture qu'ils ont à voir avec la relation à la mère.

Je sais qu'il existe des nutritionnistes spécialisés dans les comportements alimentaires.
Les résultats semblent bons : pas de régime mais une " mise en conscience" des
"dysfonctionnements" du comportement alimentaire
C'est peut être une voie à explorer...

Réponse 11

Je remonte cette discussion pour les intéressé(e)s de cet aprèm

Réponse 12

Merci.

Mais je ne sais plus quoi dire.

Ah oui, où j'en suis avec mon image, c'est ça?

Eh bien je ne fais aucune fixation sur mon image.

Je ne me regarde jamais en entier dans les miroirs.

Je ne soigne pas mes tenues.

Je m'efforce, on dirait, de négliger mon apparence, au maximum. Ainsi, je peux me sentir habitée,
me consacrer entièrement à ma pensée.

Cela étant, pour ne pas déconnecter totalement, j'essaie de faire des sports qui fusionnent le corps et
l'esprit, sinon je risque de partir en live.

C'est aujourd'hui ma principale injonction thérapeutique.

Oui, je suis guérie. Je vis comme tout le monde, j'ai un travail, et je ne suis pas plus voyante en
incompétence que mes collègues.

Je suis guérie des symptômes de la psychose.

Mais l'anorexie...je fais des repas réguliers, en quantité suffisante, mon poids ça va, mais dans ma
tête je me sens toujours comme une anorexique, c'est difficile à expliquer.

Je n'ai jamais été boulimique, jamais fait de crises de boulimie.

J'étais à la recherche du vide (j'ai souvent encore ce besoin mais j'ai appris à faire le vide autrement
, et en effet, je voulais me gommer doucement sur la page, sans faire de trous....

Maintenant j'existe, je parle beaucoup beaucoup, il est là, mon poids.

Cléo

Réponse 13

Bonsoir à toutes !

Je voulais juste vous faire part de mon expérience, juste pour tenter de redonner un peu d'espoir à
celles qui n'en ont plus, et pour vous dire que c'est possible !!!!! 😊

Mon histoire :

J'ai été anorexique pendant 3 ans de 14 à 17 ans, puis boulimique pendant les 3 ans qui ont suivi. !!!!!!!Je mesure 1m80 et au plus bas j'ai pesé 35kg, perdant en moyenne 6 kg à 8 kg par mois :-(... J'ai été hospitalisée pendant 6 mois avec sonde gastrique et perfusion dans un centre de gériatrie, un vrai calvaire ! Puis placée dans une clinique psychiatrique avec des toxicos, des dépressifs et des alcooliques.. Bref, pas tellement adaptée aux troubles du comportement alimentaire. Et je suis sortie de là à 45kg, ne voulant surtout pas regrossir. Pourtant, je me trouvais moche et grosse, et je voulais en réalité disparaître...

Puis, de retour dans un univers familial et en profonde rébellion, a suivi petit à petit une phase de boulimie qui m'a emmenée jusqu'à 120 kg en 1 an... Le pire dans cette 2ème phase a été les phrases de mon entourage me disant : "Tu es tellement plus belle maintenant !! Tu es magnifique !!!!!". MAis comment osaient-ils dire cela alors que je me détestais plus que tout comme j'étais:-(), Toute boudinée et obèse que j'étais. Je ne rêvais que d'une chose, retourner à l'état dans lequel j'étais avantEt disparaître à nouveau.

Puis j'ai changé radicalement d'entourage (changement de lycée, changement de sport) et là j'ai commencé à essayer de vivre.

Aujourd'hui je peux dire que je m'en suis sortie quasiment complètement. Je suis à un poids de forme de 70kg, et je n'ai plus aucune pulsion boulimique ni d'envie de jeûner depuis plus de 3 ans ... J'ai 26 ans, je suis mariée et j'attends 1 petit bout pour le mois d'avril !!

Le Bilan

Je n'ai pas de conseils ou de lignes de conduite à donner à celles qui vivent ce calvaire, je pense qu'on a plutôt besoin de vous écouter et de vous encadrer que de vous abreuver de conseils ...

Les 3 seules choses que je peux vous dire et ce qui m'a aidé, c'est :

- ARRETEZ D'AVOIR HONTE !!!!!!! L'anorexie/boulimie est une maladie psychologique et il faut arrêter de se sentir coupable de l'avoir "attrapé". C'est déjà assez dur comme ça de se sentir mal dans son corps à ce point, vous vivez pour vous, pas pour les autres, c'est votre souffrance, alors apprenez à prendre soin de vous ... Vous le méritez tant !!!!

- C'est de me sentir utile pour les autres, sentir que j'avais ma place non pas grâce à mon image, mais grâce à ma personnalité, à ce que je pouvais apporter aux autres. Alors pourquoi ne pas tenter de vous tourner vers une activité charitable ? ou travailler dans une association ? Ou du Bénévolat ? Vous pensez ne pas en être capable ? Ais vous avez 2 fois plus à apporter aux autres parce que vous savez ce que c'est de souffrir.....

Non seulement on reçoit plus en donnant qu'en recevant, mais en plus, ça fait du bien à l'estime de soi ! 😊

- Apprenez à vous faire plaisir ! Vous avez le droit d'être chouchoutée ! Au vue de votre souffrance, vous le méritez même encore plus que tout le monde

Pour finir, je suis de tout coeur avec celles qui galèrent en ce moment. Ne perdez pas espoir et tenez bon, la vie est tellement belle ! Même si c'est facile à dire de là où je suis, j'en suis conciente, il est possible de s'en sortir et d'être heureuse ..

En plus, l'avantage de notre maladie, c'est que quand on a touché le fond, on apprécie d'autant plus la vie une fois qu'on en est sorti !

Bizos à toutes et bon courage !

Réponse 14

Merci Ondine d avoir fait un Up

Ca faisait longtemps que j attendais une discussion sur les tca

Je suis moi même anorexique depuis plus de 10 ans , j ai été boulimique vomitive mais ca m arrive aujourd hui très rarement, et par dessus c est rajouté l alcool

tout à commencer à l age de 18 ans quand j ai arrêté la gym (j étais au niveau européen) suite à multiples blessures. Je n ai jamais voulu maigrir mais des événements psychologiquement difficiles à vivre (je ne veux pas en parler) on fait que j ai commencé à me detester. J ai été hospitalisée une 1 ière fois à 19 ans , puis une 2ième fois, La 4ième fois je suis resté 4 mois (j avais 22ans) . Au niveau poids ca allait mais l alcool qui était déjà un peu présent à pris une place importante dans ma vie. Mais j ai rencontré l homme qui est maintenant mon mari (j avais failli me marier avnt ma 4ième hospi) 15 jours après ma sortie. J eme suis installée chez lui qq jours après notre rencntre et 6 semaines après j étais enceinte!!!!

Ce fut une surprise car je prenais la pilule!!!

De plus je faisais des études

Mais d un commun accord nous avons décidé de garder le Bébé

Grossesse sans pb sauf que j ai pris 30 kg!!! mais je m en apercevais pas ca ne me gênait pas.J en ai perdu que 20 après l accouchement.

On s est marié quand notre fils avait 8 mois.

On a ensuite décidé d avoir un autre enfant qq mois après . J avais qq kg en trop mais je m en foutais.

J' ai eu un 2ième garçon (ils ont 2 ans de différences) .Mais après cette deuxième grossesse j ai repris le travail (prof en lycée pro) et c était trop dur . Pendant plus D un an et demi j ai été victime d harcèlement moral et physique, aucun soutien au niveau de la hiérarchie et là j ai ressombré dans l ano et l alcool. J ai du être hospitalisée pendant 3mois (juillet aout et septembre 2005) laissant mes 2 bouts de choux. Ils étaient petits mais s en souviennent encore.

A ce jour j ai un poids normal mais mentalement je suis anorexique et pour moi c est une maladie pas une tare. Je n ai pas choisi de l être!

Maintenant je me dis que c est ainsi et qu il faut que je vive avec.

Ne jamais perdre espoir, aimez la vie, aimez vous

Cali

Fil de discussion sur la Thyroïde

Message du départ

me revoilà avec le compte rendu de l'anapath
pas de cancer ... par contre il m'a enlevé 2 parathyroïdes qui étaient " dedans " entendre par là dans la glande elle-même et qu'il n'a pas eu le choix que de les enlever
bon j'en ai encore 2 voir 4 car d'après l'orl je dois en avoir 6 mais je ne m'inquiète pas de trop
le médecin nucléaire en thyroïdologie
m'a prescrit du L-thyroxine 100 à voir avec mon médecin traitant pour l'ajustement du dosage il m'a fait une scintigraphie toute blanche donc plus rien de chez rien
je dois tel à mon doc traitant lundi pour avoir les résultats des analyses sanguines faites ce jour
TSH T3 T4 fer vit D et calcium
re dosage dans 3 semaines afin de voir où on en est dans la TSH T3 T4 calcium vit D parathormone
voir si il ne faut pas un peu augmenter le L-thyroxine
donc je reviendrai ici sur ce sujet pour vous poser mes questions concernant le dosage etc etc
voilà bonne journée à vous

Réponse 1

Bonne nouvelle .On a 4 parathyroïdes.6 ? jamais vu cela.Tu peux donc tourner la page.Bonne journée.

Réponse 2

Merci à toi luciana
oui je lui ai fait remarquer qu'on en avait que 4 il m'a dit non on peut en avoir 6 qui sont plus bas dans la gorge et l'a ajouté aussi que les parathyroïdes ne sont pas d'office sur la thyroïde (ce que je pensais) ... elle peuvent être dedans (mon cas pour les 2 enlevées) ou à côté
bref ça changera rien mais bon si quelqu'un peut confirmer
voilà voilà

Réponse 3

Et bien, il a raison, je viens de trouver ceci;Les parathyroïdes sont de petites glandes rattachées à la glande thyroïde, **généralement au nombre de quatre, parfois jusqu'à huit situées dans le cou**, qui sécrètent la parathormone (PTH) favorisant la régulation des taux de calcium et de phosphore dans le sang.

http://fr.wikipedia.org/wiki/Parathyro%C3%AFde_

Réponse 4

hum question ...

le doc m'a mis sous L-thyroxine 100 mais avec mon poids c'est pas un peu léger ? 78 KG

Réponse 5

heu,si, le dosage est un peu léger... il veut te maintenir en hypo longtemps???

Réponse 6

Wynnne

en faite il ma dis de prendre cette dose durant 3 semaines

voila

merci de ta reponse

Réponse 7

me revoila

angoissée j'ai tel a mon doc qui a ete pris de panique de voir ma tsh degradingolé sur le compte rendu des analyses sanguines faite chez le docteur nucleaire la semaine passé sans substitution!!!!!!

ce que je lui ai expliqué car il ne comprenais pas de trop je suis en faite resté 10 jours sans substitution est ce " grave " ????? je risque quoi ??? en gros durant ce " creux de 10 J (laquestion me travail depuis quelques jours quand meme et commence à m'inquiéter)

me revoila donc avec une prise de sang a faire demain matin a la 1 ERE heure pour qu'il ai les resultats avant vendredi afin d'adapté le dosage (ça me soulage de savoir ça)

pour le moment il me fait la TSH T4 T4 libre (c'est quoi la T4 libre?????) ???

et re prise de sang d'ici 15 J !!!!

et la on refait la total

merci de vos reponses ça m'appaise

bonne soirée

Réponse 8

Bonjour ,je retrouve pas ton message pour te suivre . Tu dis être demeurer sans traitements 10 jours et tu veux savoir si c'est grave?Tu parles de T.S.H qui a dégradingolé?

Réponse 9

alors en faite

ma prise de sang le 03.03.2011

TSH 23.077mu/L norme labo 0.2 _ 5.0

T4 0.53 NG/DL 0.89 _ 1,76

T3 1.7 PG/DL 2.3 _ 4.2

parathormone 6 PG/ML 14_ 72

vit D (25-HO) 27,1 NG/ML 30 - 80

cela faisais 10 jours sans hormones je me suis dis que commeon attendais l'anapath au cas ou cancer c'etait normal ... de pas etre mise sous substitution direct ...

je me doute que ma question dois etre bete car pour la cure d'iode forcement on stop la thyroxine non ?

mais je suppose que je vais commencé a ressentir de fort symptomes d'hypo ?

en faite je me suis mal exprimé ma TSH est monté

parce que depuis se matin je suis a genoux sur les rotules

mais je n'ai pas beaucoup dormi car j'angoisse sinon en general oui je fatigue vite mais pas a se point la !!!!!!!

autre question je prend la L-thyroxine 100 suivant les resultats de la prise de sang soit sa reste au 100 soit il me passe au 125 !!!!!

et dans 15 jours re prise de sang

on vera deja la difference ?????

et le delais de 6 semaines ou puis je trouvé les explication le concernant car j'avais ne plus trop comprendre je suis dans le doute et je commence à paniquer.

merci luciana

Réponse 10

Bonsoir,

pas étonnant que tu sois fatiguée, tu es dans une belle hypothyroïdie, là !!!!!!!

Mais rassure-toi, ce n'est pas dramatique du tout ! Ceux qui doivent faire une cure d'iode pour cancer restent souvent 6 semaines sans traitement, après leur opération - et leur TSH monte alors à 140 ou plus (je crois que le "record", sur ce forum, était à 500 ...)

Après 10 jours, on devrait arriver à rapidement rattraper le coup à condition de te donner un dosage adapté à ton poids, 125 µg me semblent un minimum !!!!!!!

Je ne suis pas surprise ta T3 et T4 sont bien sûr très basses, puisque ton dosage est insuffisant.

Dans 15 jours, en augmentant le dosage, on verra déjà une différence - mais au total, il faut 5 à 6 semaines pour que le changement fasse pleinement effet (même si après 15 jours, tu auras déjà absorbé à peu près 75% de l'augmentation)!!!!!!

Pour le reste, ta PTH est très basse, ce qui est normal si on t'a enlevé des parathyroïdes ... mais elle n'est pas nulle, il y a bon espoir que les parathyroïdes restantes finissent par récupérer ! Il faut prendre de la vitamine D3 (Un-Alpha ou Rocatrol), et avoir une alimentation riche en calcium ... et vérifier la calcémie à peu près tous les 15 jours (il faudra qu'elle soit en bas de la norme, juste assez haute pour éviter fourmillements et crampes, cela stimulera les parathyroïdes).....

A bientôt, bon courage !!!!!!!

Beate

Réponse 11

merci de tes précisions Beate qui me rassure bien

en effet il m'a retiré 2 parathyroïdes qu'il n'as pas " vu " car dans la thyroïde et enmeshée dans les multi nodules

je prend du rocatrol 0.5 et du calXplus 600 car je ne supporte plus d'autre forme de calcium les effervescent me donne des nausées et les gélules j'ai failli m'étouffer avec et c'était du 1000 donc pas vraiment utile depuis je consomme beaucoup de fromage et yaourt eau minérale
voilà

je reviendrai vous donner les résultats après la prise de sang je pense avoir les résultats d'ici vendredi et vous dire si il a augmenté mon traitement

merci beaucoup à vous toutes

Réponse 12

question au sujet de la Lthyroxine

chaque matin après la prise je me sent bizarre

dur d'expliquer mais ça arrive 5 à 10 MN après la prise

ça ne dure pas longtemps j'avoue que je me rends donc

l'effet passe assez vite enfin je pense

ça peut être normal ? faut il un temps d'adaptation au traitement ?

merci de vos réponses

Réponse 13

:-) me voilà

mon doc vient de recevoir mes résultats de prise de sang

ma tsh ne fait que augmenter :-(

elle est à 35 !!

il veut me passer à 150 le problème c'est que voilà quand je prend le 100 je me sent bizarre le matin

quelques minutes j'ai l'impression de sentir le médicament se diffuser ça m'inquiète

il me conseille de le prendre en mangeant pour que sa diffusion soit plus lente

je lui ai demandé si je pouvais pas faire 125 et puis 150
j'avoue que là c'est la panique je pensais que le Lthyroxine 100 allait au moins stabiliser la tsh :-(
j'ai fait quoi???? re prise de sang dans 15 J qu'il me dit

merci ...

Réponse 14

Bonsoir dis donc ton médecin est pas très calé en traitement thyroïdien.
on n'augmente pas de 100 à 150 directement d'abord... il faudrait passer par une étape à 125.
ensuite, si tu prends la lthyroxine en mangeant tu vas en perdre une partie avec la digestion donc le dosage sera encore moins efficace!
ensuite il faut 6 à 8 semaines au même dosage avant de refaire un contrôle!
un contrôle après 8 jours de lthyroxine ne veut rien dire.
ton calcium tu le prends bien à plus de 3 heures de distance de la lthyroxine?

Annexe I

Entretiens : psoriasis

E1

Réalisé le 31 janvier 2013

Femme 31 ans

58 minutes

Utilisez-vous des forums de santé ?

Parfois oui mais...heu...je dois dire qu'en ce moment un peu moins. Mais oui oui j'en utilise.

Quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Ben...en fait le plus souvent j'me contente de Doctissimo et Aufeminin mais pas par... désolée je ne trouve pas le mot... pas par conviction. Je les utilise parce que ...en fait...au début quand je faisais mes recherches dans Google c'étaient les premiers sites qui apparaissent et je sais que je devrais pas trop le faire mais parfois mon médecin n'a pas le temps et j'ose pas lui poser plein de questions.... En fait j'veux pas trop l'embêter déjà que je vais souvent le voir à mon goût. Du coup quand j'ai une question en tête mais quelque chose de tout bête qui ne nécessite pas d'aller chez mon médecin je lis. Bon aussi dès fois je me laisse prendre au jeu de lire les fils qui m'intéressent juste par curiosité par vraiment parce que je cherche une question en fait.

Vous les fréquentez souvent ?

Ho...heu...[elle hoche la tête] ffff....ha oui...hum...je dirais en moyenne j'y utilise une dizaine de fois dans le mois. Oui je pense que c'est ça.

Quel est votre objectif en allant sur ces FS?

Ben...heu... avoir des réponses à des questions parfois...heu... gênantes ou alors...qui me viennent parce qu'en fait ben... j'angoisse sur ma santé et j'vais pas aller chez le médecin à chaque fois sinon j'irais à peu près une fois par semaine. Oui parce qu'y a toujours quelque chose qui me fait penser une question ou alors le besoin de reconfirmer quelque chose que je sais mais qui à un moment donné va m'angoisser et j'ai besoin de vérifier que tout va bien. Et puis aussi je cherche des...comment dire...des conseils pour par exemple cacher mon pso parce que franchement en avoir c'est déjà chiant mais en avoir et être une femme j'trouve ça encore plus chiant à cause du regard des gens.

Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Oh je lis juste j'ai pas envie de rentrer dans les conversations et les débats quand y en a et j'ai pas envie de me faire critiquer ou insulter comme je vois des fois dans des conversations parce que les gens sont pas d'accord...En fait je trouve que ça peut vite partir vu que t'as pas la personne en face de toi.. oui donc...heu...uniquement lecture et puis aussi comme j'y vais souvent ça prendrait trop de temps et trop d'implication parce que si on s'met à écrire du coup ça veut dire qu'on est...bon c'est un mot un peu fort mais lié à ce forum et j'ai pas envie de ça après j'm'impregne trop des autres et ça aussi ça m'angoisse.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Oui oui en fait je demande aussi beaucoup à mon médecin mais pas tout. En fait ça dépend si y a le temps ou pas...bon...aussi je vais pas le voir tous les jours hein. J'me renseigne aussi auprès d'amis. En fait auprès d'une amie surtout parce qu'elle est en étude de médecine donc elle m'aide beaucoup ...mais ...heu...là....elle est à l'étranger donc c'est pas facile. Sinon je lis un peu les notices de mes médicaments mais à part les effets secondaires possibles j'apprends rien ou comprends rien

de la liste des ingrédients...y'a aussi des fois je suis tombée sur des articles sur un médicament que j'utilise....Ha oui !... je crois avoir lu des choses sur Wikipédia aussi.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)? Quelles informations recherchez-vous ?

Ben... ça donne plein d'avis et de retour des gens...Voyez...genre un médoc peut marcher sur quelqu'un et pas un autre...ou bien parfois on apprend que des trucs psychologiques aident autant qu'un cachet... En fait tout ce genre de petits détails qu'il le médecin dit pas forcément. Et puis aussi c'est facile d'utilisation...rapide et je trouve en fait toujours une réponse. Dans les ouvrages par exemple c'est que des informations générales et pas les petits détails qui sont propres aux personnes en fait...et c'est ça que j'aime dans les forums. C'est le fait d'avoir la vision d'un autre malade avec la même maladie que toi en fait.

Du coup vous chercher des retours de la part des personnes?

Oui vraiment des trucs qui touchent d'autres atteints de pso et ...heu...aussi des trucs sur les médoc les effets quoi....enfin j'veux dire des effets secondaires. Pas d'info médicale mais bon si y'en a dans un message je regarde. J'suis pas sûre d'arriver à comprendre mais j'lis tout. J'veux dire par là que c'est pas pour ça que j'y vais mais s'il y en a c'est bon à prendre.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Alors là j'me fie à mon expérience de malade et si j'ai un doute... mais...heu... il faudrait que ce soit un gros truc quoi. Un truc assez gros pour que je m'en rende compte...donc oui, eh ben dans ce cas là je demande son avis à ma copine en médecine. Mais j'pense que depuis que j'ai mon pso j'ai développé certaines connaissances. Bon j'préfère quand même demander à ma copine parce que déjà j'suis angoissée de nature avec ça alors pas envie d'empirer les choses. Et puis si elle sait pas j'en parlerai après avec mon médecin mais honnêtement j'avoue qu'je me suis pas trop inquiété de savoir si c'était vrai ou faux. Y faudrait qu'ce soit assez gros genre « je suis tout guéri du psoriasis j'en ai plus depuis 30 ans » un truc comme ça.

Avez-vous déjà trouvé des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ? Et qu'avez-vous fait dans ce cas là ?

Ha là... heu... ben comme je vous ai dit je demande à ma copine d'abord. Mon médecin mais j'ose pas trop lui poser plein de questions du coup je préfère qu'il me réponde à celles qui sont vraiment importantes pour moi, les prioritaires....concernant mon traitement par exemple et heu...aussi j'ai pas trop envie de lui dire que je vais dans les forums alors si j'demande à ma copine dont je vous ai parlé ça va.

Pourquoi vous ne voulez pas qu'il le sache ?

J'sais pas c'est comme si quelque part je disais je vais ailleurs parce que vous ne me suffisez pas pour me renseigner alors qu'en plus il est vraiment bien et prend le temps de répondre à mes questions mais j'arrive pas à me débarrasser de ce sentiment.

Merci, nous avons terminé la première phase d'entretien. Nous allons maintenant passer à la phase d'expérimentation. Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous ont paru les plus percutant, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

[elle hoche la tête]

[phase de lecture]

Je vois que vous avez terminé.

Oui alors heu pour moi c'est le 9 et le 10.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien-sûr !

[elle relit les messages et souligne des informations]

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Parce que je les ai trouvés tous les deux bien ...détaillés pour les médicaments avec des infos perso et des infos scientifiques....et puis les messages étaient encourageants parce que j'ai souvent le moral très bas alors...ben...heu.... quand on me dit que des gens sont sensibles à ça j'apprécie parce que je trouve que c'est important dans cette maladie d'avoir confiance et un moral béton parce que c'est le moral qui joue beaucoup....par exemple quand ça va j'ai moins de pso...mais aussi parce que les personnes étaient pas là en train de s'apitoyer sur leur sort et elles donnaient des infos de santé...mais ça je crois que je l'ai déjà dit....je préfère aussi que ...ben...les gens apportent des renseignements que je pense intéressants car c'est aussi une vision de la maladie qu'on peut pas avoir avec et pas des gens qui n'apportent rien à la conversation.

Très bien alors avant de terminer l'entretien je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir ?

Heu...ben... oui en fait. Le site de la Sécu, Ameli devrait proposer des forums pareils avec des avis des professionnels ou bien un genre de chat en direct avec des infirmières ou des médecins...heu... ou des psys...un pro qui pourraient nous aider à affronter les angoisses du quotidien sans qu'on ait à se déplacer ou à déranger notre généraliste ou l'hosto ...et puis...heu... je pense que ça ferait gagner des sous à la sécu enfin des économies quoi. Vous pouvez pas leur faire remonter l'info vous ?[rire]

E2

17/02/2013

Femme, 33 ans

1h00

Donc dans un premier temps je voudrais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Oui.

D'accord. Alors quels forums de santé utilisez-vous et surtout à quelle occasion?

Donc moi c'est surtout le forum Doctissimo...mais j'y vais pas contre très rarement...c'est surtout quand j'ai des...des...crises de psoriasis que j'y vais..voilà

D'accord. Et du coup je voudrais savoir quel est votre objectif en allant sur Doctissimo?

Heu...heu...ben c'est surtout pour me rassurer...mais heu..fff..je vais pas vraiment y aller pour rechercher des informations des choses comme ça parce que j'ai pas une totale confiance. Pour moi je sais pas pas qui écrit donc heu.j'y vais juste pour me rassurer...pour lire que les crises vont passer.

D'accord alors si j'ai bien compris ce n'est pas pour rechercher des informations....

C'est surtout pour avoir un partage avec les autres...me rassurer...oui c'est surtout pour ça.

D'accord. Donc heu... maintenant je voudrais savoir quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages?

Heu...non moi je me considère plus ...c'est plus la lecture parce que comme j'avais dit j'ai pas trop confiance alors je préfère pas aller expliquer ma maladie et puis...ça...ça prend du temps après quand on commence à écrire et suivre les réponses et tout...donc je préfère lire.

Donc vous avez répondu à ma question qui était pourquoi ? Si je résume vous lisez uniquement parce que vous ne voulez pas perdre trop de temps et aussi pour une question de confiance. Vous ne savez pas qui écrit ?

C'est ça tout à fait. C'est bien comme truc parce que tu vois des choses qui t'aident parce que tu vois que t'es pas seul mais bon voilà quoi.

D'accord. Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)?

Et ben écoutez c'est très simple. Si mon médecin est considéré comme une source alors à ce moment là c'est lui...c'est ma source. Bon après si j'tombe par hasard sur un article j'vais le lire mais sinon de moi-même non. Le médecin pour la maladie le forum pour les encouragements si j'peux résumer comme ça en fait.

Pourquoi plus votre médecin que d'autres sources ?

Ben parce que...pour moi je préfère aller voir mon médecin parce que j'ai confiance en lui et que si j'ai une question qui peut attendre je préfère la lui poser...si ça urge un peu alors un petit coup sur Doctissimo mais plus pour quand j'ai des crises et que je veux me rassurer sinon...ben sinon les informations médicales en général je passe par mon médecin.

D'accord. Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources, je pense aux livres, tv ou revues, puisque vous avez dit que le forum vous servait pour vous rassurer en cas de crise et vis-à-vis de votre médecin (par exemple vous vous sentez plus libre)?

C'est pratique...c'est pour ça. Et puis on est sûr aussi de trouver quelqu'un qui a eu la même chose donc une réponse....dans les livres même s'y a des exemples c'est pas interactif et du coup ce n'est

jamais tout à fait comme toi.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Alors...heu..généralement..comme j'y vais pour me rassurer et ben...en fait du moment que c'est écrit que les crises passent et que les gens arrivent à vivre avec c'est bon pour moi...je ne cherche pas plus..après je ne cherche pas non plus à modifier le traitement que j'ai comme je peux voir dans certains messages. Si jamais par exemple j'étais dans ce cas là je pense que j'essayerai de voir si quelqu'un ne fait pas la même chose dans un autre fil ou un autre forum pour voir...oui pour voir si les réponses sont les mêmes...mais c'est aussi parce qu'on ne peut pas être sûr d'avoir des informations que je dirais vraies que je préfère mon médecin.

Que faites vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Avant tout le médecin...c'est lui le professionnel mais j'avoue que comme j'y vais pas pour rechercher des infos médicales et ben je ne me suis jamais vraiment posée la question de savoir si c'était vrai ou pas.

Maintenant je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

[lecture]

J'ai fini. Alors pour moi..donc...c'était ..heu la...euh...les réponses 5 et 7.

D'accord. Alors pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer leur utilité et leur intérêt pour vous ?

Bien sûr...alors...

Pourquoi ces messages là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Ben..heu..écoutez pour moi j'ai choisi ceux là parce que..ils n'explique pas forcément la maladie..mais plutôt alors...pour le 5 c'est plus comment la personne le vit..et elle dit qu'elle ne supporte pas le médicament mais elle connaît des gens qui le supporte...ça c'est intelligent je trouve...et le 7 parce qu'il n'explique pas le fonctionnement du psoriasis mais il explique surtout ...comment il le vit et que c'est...que ça ne ne guérit pas et qu'il existe des traitements pour soulager...voilà pourquoi ça m'a plu....et mon médecin m'a dit aussi que ça ne guérit pas...on peut juste le soulager.

Avant de terminez, avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Heu ben non j'crois que c'est bon.

E3

01/03/2013

Femme 47 ans

Psoriasis

1h05

Utilisez-vous des forums de santé ?

Heu..oui ça m'arrive.

Lesquels et à quelle occasion ?

Heu...ben essentiellement Doctissimo en général...mais en fait au départ ça vient qu'au début je tapais sur Google et ça me dirigeait souvent sur Doctissimo en fait.

Et quel est votre objectif en allant sur ce forum de santé ?

Heu..en général c'est trouver...des... des informations...que j'aurais pas eu autrement.

D'accord. Quand vous dite « pas obtenu autrement » vous voulez dire pue vous osez pas les poser à votre médecin heu... ?

Oui ben souvent c'est des questions heu...sur heu..fin qui nécessiteraient pas forcément un RDV avec un médecin...ben du coup je ne sais pas nécessairement à qui les poser...et sur internet j'peux retrouver des gens qui ont la même chose....donc heu...voilà quoi.

D'accord. Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Alors essentiellement de la lecture...après ça dépend de mon objectif souvent c'est quand je cherche simplement m'informer c'est seulement de la lecture. Après il peut arriver que..que je participe quand j'ai besoin d'avoir plus d'informations....mais heu...c'est assez rare en fait....que les personnes répondent. Souvent j'tombe sur des vieux messages...donc donc du coup c'est uniquement de la lecture...après il peut arriver que je tisse des liens avec des personnes mais après c'est plus de l'information c'est du soutien mutuel.

Est-ce-que vous recherchez des informations dans d'autres sources (médecin, livres, etc.) ?

Oui oui oui..en général....ben en fait quand je vais sur internet mon objectif c'est pas forcément d'aller sur un forum...j'pose ma question sur...sur Google et heu...Google va m'rediriger vers heu souvent sur wikipédia et heu...sur d'autres sites comme des associations et aussi sur des forums.

D'accord et par rapport à d'autres sources, que vous apportent les forums de santé ?

Heu..une source d'information avec des informations ciblées parce qu'on n'a pas ces informations là dans son entourage...Par exemple, heu...si j'demande...heu..comme je suis la seule dans mon entourage à avoir un psoriasis j'peux pas poser cette question là à mes proches. Et puis des gens un peu moins proches je vais pas oser leur dire que j'ai du psoriasis (parce que comme il est sur les coudes j'arrive à le cacher).donc ça me permet d'avoir un peu l'anonymat sur un forum et auprès des médecins ils sont souvent pressés et y'a des questions qu'on ose pas forcément leur poser.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Ben ça on peut jamais vraiment le savoir. En général j'pars du principe qu'une personne qui prend la peine de venir témoigner sur un forum n'aurait pas d'intérêt à mentir donc je la crois...après pour

moi ça reste une expérience personnelle donc c'est subjectif. Elle elle l'a vécu comme ça donc. après elle va pas forcément faire le lien avec un truc qui lui est arrivé et puis ce qui lui est arrivé ensuite...et l'évènement qui arrive ensuite..ben euh...comment je fais ? Alors souvent je croise les sources et puis quand j'ai un doute ben heu....c'est qui fait foi pour moi c'est les informations scientifiques donc je demande à mon médecin ou j'demande à mon pharmacien...voilà.

D'accord donc ça répond en partie à la question suivante qui est que faites vous si vous trouvez des informations contradictoires avec ce qui a été dit avec votre médecin, dans un livre, etc. ? Si je comprends bien vous favorisez les professionnels de santé.

Oui.. et heu...en général déjà les professionnels de santé mais heu..souvent eux ils ont un avis heu...subjectif pour un traitement mais peut-être que le collègue aura un avis différent....j'essaye surtout les arguments qu'ils ont et après je tranche en fonctions de ça.

D'accord, alors maintenant nous allons passer à la phase d'expérimentation :

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqués ou qui ont retenu votre attention? Mais d'abord je vais vous laisser lire.

[phase de lecture]

Alors pour moi c'est la réponse 7 et 10.

Pourquoi ces message-là ?

Ben parce que..alors pour le 12 la personne explique ce qu'il en ait avec le psoriasis et n'apporte pas de faux espoirs...elle parle de son traitement ...pour le 10..ben..parce que la personne parle des effets secondaires...et heu...j'ai l'impression qu'elle s'est renseignée et..heu..elle apporte des éléments que..que j'comprends pas en fait et...heu...parce qu'elle renvoie sur wikipédia et heu...et puis elle parle d'antimétabolites de maladies auto-immune et de la manière dont fonctionne le traitement et du coup ..ben ça permet d'avoir des pistes et de rechercher ensuite sur internet et de comprendre ce que c'est un antimétabolite etc...et donc du coup que le simple fait qu'une personne ait eu des nausées.

Avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non pas spécialement.

E4

2013_03_18
Homme 55 ans
Psoriasis
1h05

Alors l'entretien se déroule en deux parties : une phase dans laquelle je vous poserez plusieurs questions sur votre pratique de recherche d'information dans les forums de santé et une phase d'expérimentation.

Oui d'accord, alors pour commencer pour mon psoriasis que j'ai attrapé, je vais faire l'historique. Tout a commencé tout bêtement, je me suis aperçu qu'une tâche a apparu pour ma main. Toujours pareil on considère ça comme...bénin ou...peu important puis au bout de quelques jours on se décide à consulté. Je consulte un dermatologue qui me dit c'est rien c'est une tâche de psoriasis je vais vous donner une bonne pommade... ça va disparaître. Faisant confiance aux gens et aux médecins...

Sauf que cette tâche a commencé à progresser et mes mains sont devenues, d'ailleurs je les ai filmées, très atteintes de de ces lésions on aurait dit une peau de lézard tellement que j'en avais.

Donc de ce fait il a quand même fallu approfondir le le traitement... on a commencé par me donner des pommades style dévonel, bétamex, ces noms ou autre etc, etc.

Plus ou moins efficace mais toujours le psoriasis présent. Continuant en profondeur j'ai fait des séances de puvathérapie...j'partais à l'hôpital faire ces séances de puvathérapie. Donc ces séances sont quand même très importantes...et...et on ne peut effectuer que une dizaine de...de séances ou une seule série. Ce qui a quand même été efficace j'ai eu, comme on dit, le peau blanchie. En parallèle je prenais des cachets. Je me rappelle plus du nom du cachet mais qui avait l'air efficace mais qui me détraquait un petit peu l'estomac mais sans trop de conséquence.

Suite à cela le psoriasis est revenu parce que...bon...heu... c'est plus ou moins des gens qui sont stressés étant donné que c'est que je suis...plus ou moins est réapparu disparaissait réapparaissait...

De ce but ben heu... j'me suis dit que tant bien que mal... on va laisser faire. De temps en temps je passe des pommades que je vais voir mon médecin. En parallèle de tout cela, c'était une apparence de la peau, j'ai quand même attrapé un rhumatisme psoriasique...mais qui heu... lui a été bien soigné apparemment par un rhumatologue que j'ai entre parenthèse collectionné les visites. J'en ai vu deux, trois quatre... heu mais enfin bon le résultat a quand même été efficace. C'est vrai que je me plains pas trop du dos sauf quand je suis fatigué comme tout le monde. Ce côté là ça va bien sauf que j'ai toujours maintenant j'ai toujours la peau mais comme je veux être bien dans ma peau je prends uniquement ce que j'ai besoin au moment voulu...Que dire d'autre...heu

Nous allons maintenant passer aux questions si vous le voulez bien.

Ha oui répondons aux questions.

Questions sur la RI générale dans les FS. Utilisez-vous des forums de santé ?

Ben alors...en fait.. non j'avoue que j'y vais pas comme je connais la maladie par expérience...heu...heu...oui...on peut dire comme ça parce que petit à petit j'ai pris de l'expérience. J'avais moins dans les forums parce que j'ai pas besoin...avant j'ai dû lire quelques trucs sur Doctissimo mais cela ne m'a pas tellement convaincu à la longue.... et puis en fait ...du moment que je sais ce que je dois faire et que...heu...je vais le faire comme je l'ai décidé je recherche pas d'autres informations. J'me contente de mes visites chez les médecins et j' le vis bien. Ma maladie à moi est gênante mais pas invalidante donc pas besoin de me confier à d'autres j'ai appris à vivre avec....bon...après il y a aussi peut-être l'âge qui joue.

Quand vous avez été sur Doctissimo quelle a été votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ? J'ai cru comprendre que vous ne faisiez que lire ?

Oula oui !...uniquement de la lecture...uniquement à titre informatif. J'avais pas envie de m'inscrire et de discuter. Ça ne m'intéresse pas du tout.

Pourquoi êtes-vous allée sur des forums alors ?

Ben...heu..je crois que j'avais dû chercher quelque chose et que j'avais cliqué dans les premières réponses que Google donne en fait.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Hou...non pas du tout en fait. Je me laisse vivre avec ma maladie. Je fais des visites de contrôle et je mets plus de pommade en cas de crise et je prends mes médicaments mais heu...heu..honnêtement je n'essaie pas de me renseigner pour lutter contre. Ce qu'il faudrait c'est changer la tête hé hé... donc non pas de recherche.

D'accord, alors maintenant nous allons passer à la phase d'expérimentation :

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqués ou qui ont retenu votre attention? Mais d'abord je vais vous laisser lire.

Alors attendez heu... je vais prendre mes lunettes.. j'espère que vous n'êtes pas pressée je suis lent en lecture.

[lecture des messages]

Voilà j'ai fini.

Alors, en fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqué ou qui ont retenu votre attention?

Les messages les plus utiles qui me paraissent je disheu.... Ben c'est à dire qu'ils s'interfèrent entre. Parce que y'a des messages par exemple d'elle là ... de Christelle qui est comme ça..qui me correspond un peu mais pas tout à fait. Après tu prends là... enfin... euh... comment dire... heu...Moi j'en créerai un plutôt . Mais là ... bon ...ben je pense que ceux qui se rapprochent le plus ce serait la réponse 9.

Ben après je dirais ben heu...c'est un peu difficile ce que vous me demandez à mon âge mademoiselle hé hé...alors je ben...je dirais le 2 par rapport à l'importance parce que c'est vrai que c'est grave ce qu'il a là...l'importance des symptômes.

Pourquoi ce message-là ?

L'une des raisons c'est la polyarthrite. Et après si vous voulez j'ai fait un peu tous les traitements que le message parle. Ça ressemble en gros au neuf à mon parcours. Parce que après heu.. ben pour moi il se rejoignent tous.

Maintenant pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Eh ben en fait... mais je peux souligner sur la feuille ?

Oui bien sûr !

Ben pour le 9 alors c'est vrai que j'suis allé à l'hôpital aussi. Encyclopédie...heu..non ha quoi que pourquoi pas en fait j'm'y connais pas mal depuis tout ce temps...et c'est vrai que moi aussi j'ai eu droit à tous les traitements...heu...non pas tous les traitements mais j'en ai eu pas mal...Après c'est vrai que j'ai eu mon psoriasis rhumatismal. Ha piqûre moi aussi j'ai eu des piqûres au sel d'or j'm'en rappelle très bien c'était tout une organisation pour les vacances. Donc c'est lui qui m'a interpellé le plus. Mais enfin...je veux dire qu'ils se rejoignent tous. Lui c'est juste qu'il est un peu plus proche que ce que j'ai fait.

Heu après...j' imagine je fais pareil pour le 2 ?

Oui tout à fait !

Ben alors ça oui on le sait qu'on connaît pas tellement l'origine. Bon après moi je n'ai pas eu ce traitement de Méthotrexate c'était pas aussi grave ! Bilan sanguin...ha ben oui là c'est sûr...que...ben oui j'en ai eu aussi ! Et oui aussi ce médicament sert à soigner des cancers...ha oui...là quand même tu vois que c'est grave. Elle devait quand même avoir beaucoup de ... Ha là aussi c'est important « *Maintenant pour les pso sévères on a pas trop le choix tellement cette maladie est dure à supporter* ». Ben c'est sûr que moi à côté c'est rien. À l'hôpital j'avais vu une femme qui avait été cambriolé qui avait perdu son fils...ben ben sa jambe était creusée ! Donc du coup quand je lis ça c'est sévère.

Pourquoi ces informations ?

Parce que c'est des informations qui me ressemblent....qui sont liées à mon psoriasis...heu...à moi en fait...pour les deux messages. En tout cas c'est ça que j'ai voulu souligner.

Avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

C'est aussi pour ça...voyez chaque cas est différent et du coup...dans les forums...on trouve des cas qui se ressemblent mais ensuite chaque cas est personnel donc on peut se faire du soucis pour rien avec les histoires des autres...donc..heu... il vaut mieux pas y aller pour moi.

Annexe J

Entretiens : tassements de vertèbres

E5

Réalisé le 28 janvier 2013

Femme 57 ans

1H10

Dans un premier temps, utilisez-vous des forums de santé ?

Oui j'utilise des forums de santé.

Très bien, alors je voudrais savoir quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Alors j'en utilise deux qui sont Atoute et Doctissimo...mais heu..je dois dire que ma préférence va à Atoute que je trouve quand même plus sérieux que Doctissimo...heu.. enfin, si vous voulez, en fait, heu... j'ai l'impression que...entre autres... la moyenne d'âge est plus âgée dans Atoute. Enfin je me retrouve mieux dans ce forum mais j'utilise de temps en temps doctissimo parce que... justement il permet des digressions plus que sur Atoute..où je trouve que les sujets sont beaucoup plus que lié aux problèmes de tassements et autres problèmes liés mais c'est...que santé pour moi.. alors que Doctissimo on peut parler aussi d'autres choses... mais j'avoue par contre que j'y vais assez occasionnellement.

C'est-à-dire ?

Oh...heu... si je devais donner une moyenne...ben..heu... je dirais...heu une à trois fois dans le mois je pense avec des variations bien sûr...je n'y vais pas obligatoirement trois fois dans le mois tous les mois [rire]. Je n'y vais que juste au cas où si vous voulez...heu..quand je me dis « tiens ça fait longtemps »... mais bon..heu..après je ne suis pas issue de la même génération que vous donc je n'ai pas le réflexe des nouvelles technologies c'est pourquoi, en fin de compte j'y vais assez peu et puis aussi avec tout ce qu'on entend comme bêtises je préfère, oui en fait je donne ma confiance prioritairement à mon médecin.

Et Atoute ?

Hum...alors je dirais deux à trois fois dans le mois...heu..pour les mêmes raisons.

Vous avez dit que vous donnez prioritaire confiance à votre médecin alors quel est votre objectif en allant sur ces FS?

Ha.. alors comme mes tassements sont dus à mon ostéoporose...entre nous c'est pas beau de vieillir...heu..oui... je dois dire que de temps en temps ben..heu..je m'inquiète mais heu... légèrement, cela ne m'empêche pas de dormir si vous voulez. Heu... qu'est-ce-que je disais...Ha oui!je disais cela m'inquiète un peu disons pour la suite des événements parce que... c'est que... mine de rien je ne vais pas rajeunir [rire]. Bon.. pour le moment ça va mais c'est quand je serai plus vieille que cela me travaille un peu...pour les douleurs par exemple...mais ..heu...ceci dit et je pense que cela va répondre à votre question, je n'y vais que pour avoir des renseignements complémentaires, voir comment les autres le vivent en fait.

C'est-à-dire ?

Ben disons que je trouve mon docteur très compétente donc tout ce qui est question sur la maladie je lui réserve entre guillemet si vous voulez... en fait... je me documente plus sur la vie quotidienne avec... sinon come je vous aïd dit ...pour tout ce qui est médecine pure, si vous voulez, je m'en tiens à ce que dit mon médecin.

Alors heu... attendez un peu je vais vous donner un exemple mais il y a quelques jours j'ai tenté de regardé s'il y avait des échanges sur des conseils alimentaires parce que j'ai vu à la télé la publicité

pour les yaourts « calin » avec la vitamine D pour renforcer les os... Je ne sais pas si vous savez mais le tassements sont dus à l'ostéoporose qui est un affaiblissement des os...donc..je me suis dis « tiens mais peut-être qu'il y a des choses à manger qui pourraient être bien pour moi »...je voulais savoir s'il y avait des conseils qui circulaient.

D'accord et quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages et pourquoi ?

Je participe uniquement à la lecture...normalement je trouve...oui je trouve toujours des réponses à ce que je cherche alors je...ben...heu... ne vois pas l'intérêt d'écrire... et puis...heu... aussi vous savez l'informatique n'est pas vraiment mon fort.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources ? Lesquelles et pourquoi?

Non parce que je trouve que c'est quelque fois trop compliqué à mon goût et que ça fait perdre trop de temps de chercher et dans les livres et chez le médecin et sur internet et à la télé etc...En plus pour peu qu'on trouve des choses contradictoires...parce que vous savez les médecins ne sont pas toujours d'accord et en plus les informations que je cherche sont plus des conseils de bien-être...heu..et il est plutôt...enfin je pense.. difficile je trouve d'en trouver autre part que dans les forums. Et puis je dois aussi ajouter que je ne vis pas en y pensant tous les jours donc c'est aussi pour ça que je ne cherche pas plus à m'informer que ça... Et quand l'envie me prend les forums sont pratiques je trouve.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources ? Vous venez d'évoquer l'aspect pratique.

Ben heu oui c'est pratique. Comme je vous disais c'est surtout que je trouve qu'ils sont sans contrainte.

Concernant les forums de santé, à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Alors c'est pour ça que je vous disais plus tôt que je ne recherche que des informations sur le bien-être...comme l'exemple des yaourts... en fait des informations sur le bien-être ..heu..ou alors comme encore sur comment s'asseoir, avec un coussin sans coussin, que des informations futiles en gros [rire]... oui ...que des informations futiles car pas grave si c'est faux alors je ne me pose pas la question de les vérifier. Par ce que oui, j'veus ai dit, je ne m'intéresse pas aux informations plus médicales... alors...heu... pour ça je fais confiance à mon médecin.

Cela ne vous ait jamais arrivé de trouver des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Attendez un peu... heu.. non je n'ai pas le souvenir d'avoir trouvé des informations différentes...heu... non pas le souvenir..et si ça arrivait de toute façon je ferais confiance à mon médecin plutôt.

Très bien, la phase de question est terminée nous allons maintenant passer à la phase d'expérimentation.

Très bien, en quoi cela consiste ?

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont les plus marquée ou qui

ont retenu votre attention?

D'accord...heu c'est ces feuilles là ?

Oui

[Phase de lecture : 30 minutes]

Très bien alors je vois que vous avez terminé.

Oui. Heu... par contre, attendez... un peu, il faut que je vous dise quel message à le plus marqué mon attention.

Oui tout à fait.

[elle prend les feuilles et les feuillette] Alors...heu.. pour moi ce sera les messages numéro 5 et 8.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

[elle prend la feuille, relit le message et souligne des informations]

Pourquoi ce message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Alors je l'ai choisi parmi les autres parce que j'ai moi-même cette maladie [l'ostéoporose] et il se trouve que moi aussi j'ai eu de l'ostéoporose jeune pour avoir cette maladie...heu... alors pas à trente ans mais jeune quand même [rire] mais bon... par contre il y a une phrase avec laquelle je ne suis pas d'accord et je pense que la dame se trompe...je ne suis pas d'accord quand elle dit que... les hommes ne peuvent pas être atteints...et ben... si, il le peuvent ! Mais bon ...mis à part ça c'est le message qui a retenu mon attention...heu...je ne me retrouve pas dans les autres.

Dans le message 8, je vois que vous n'avez pas souligné les points d'exclamation dans la dernière phrase que vous avez soulignée. Pouvez-vous me dire pourquoi.

Heu...je ne trouve pas que cela soit d'un grand intérêt... cela...heu... n'apporte rien je trouve...enfin ...en tout cas ce n'est pas ce que je regarde moi.

Pourquoi ces informations vous ont marquée ?

Pour les messages 5 et 8 ?

Oui pour les deux.

Alors pour le 5 c'est parce que les ...informations...soulignées...ben...elles sont liées à ce qui est personnel...heu...oui alors c'est pour ça...heu avec le besoin de parler à quelqu'un, les articulations touchées...et les désagréments quotidiens...voilà... je me sens proche des ces informations aussi parce qu'elles ne sont pas pas trop émotives en fait pas trop niant niant si vous me permettez et pour le 8...heu...ce sont des...informations que je connais...par exemple que...le seul moyen de découvrir l'ostéoporose est une ostéodensitométrie ou que les gens pensent que c'est une maladie de vieux alors que ce n'est pas le cas.

Très bien, si vous n'avez rien à ajouter, je voudrais terminer en vous demandant si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non c'est bon, merci.

E6

Homme
58 ans
57 minutes

Alors pour commencer je voudrais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Euh...oui.

Oui alors quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion ?

Atoute...parce qu'il est géré par un médecin... et j'y vais pour faire euh...c'est la recherche d'information sur des..euh..des...des..euh comment pourrais-je dire ? Des...des...troubles généraux dans la vie de tous les jours quand j'ai mal oui...alors...euh ...je ne pourrais pas vous dire exactement quand mais...euh... euh...quand j'ai mes douleurs au dos qui reviennent j'y vais de temps en temps...mais euh..rarement...en fait euh.

Quand vous dites rarement, vous voulez dire une fois par mois ?

Oui quelque chose comme ça...une deux ou trois fois...mais..euh des fois moins...c'est variable.

Quel est votre objectif en allant sur Atoute ?

Euh...mon objectif...euh...je dirais collecter des informations pour pouvoir...euh...pour me faire une idée...mais c'est pas...oui c'est juste pour collecter des informations quand j'ai une petite douleur

Donc si j'ai bien compris votre participation est uniquement de la lecture. Vous ne répondez pas et vous ne créez pas de messages? Pourquoi ?

Ha non non j'suis pas là en qualité de euh...euh...personnage qui est capable d'informer...parce que euh...j'en ai pas les capacités.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Ben en fait là où je vais...euh...lorsque je vais chercher des informations sur des forums médicaux ...euh c'est plus quand euh j'me dis que c'est assez...euh on va dire que c'est des choses assez faibles mais j'voudrais en savoir assez...euh...assez faible pour ne pas aller chez le médecin mais...et assez fort pour que je me renseigne entre guillemet pour savoir ce que c'est.

D'accord mais du coup alors si j'ai bien compris sinon vous vous renseignez auprès de votre médecin, pas ailleurs.

Oui oui...bon il m'est déjà arrivé de tomber sur des magazines ou des reportages à la télé sur les problèmes de tassements de vertèbres mais euh...je veux..dire j'ai regardé ou lu mais cela ne faisait pas en fait partie d'une recherche d'information si vous voulez. Par moi même je n'y vais pas....c'était parce que c'était là...après le forum c'est juste pour un avis mais je fais confiance à mon médecin d'abord en fait.

D'accord

Ça a pas de vraie valeur...c'est juste de l'information comme ça...ça a aucune valeur véritable.

Donc je ne vous demande pas que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par

exemple vous vous sentez plus libre)? Si j'ai bien compris c'est uniquement pour avoir des connaissances sur des petits maux ?

Voilà oui c'est juste des informations...et aussi par exemple sur mon traitement...les forums m'ont permis de voir comment les gens réagissaient avec par exemple...mais après ça s'arrête là...comme je vous disais...euh moi c'est d'abord mon médecin qui m'apporte les connaissances on va dire...sinon pour moi c'est pas assez faible. Si y' a des avis négatifs et que ça m'inquiète et ben j'en parle avec mon médecin.

Alors ça rejoint la question que j'allais poser. Je voudrais savoir à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

En fait j'extrapole sur plusieurs fils de discussion....je cherche la réponse dans plusieurs forums...j'vois quelles sont les différentes réponses et si euh bouh...sur ...euh...plusieurs fils la question appelle la même réponse j pense que l'information reste fiable mais...euh...bon ...euh... je je garde quand même des distances avec les réponses...dans le sens où je les garde dans un esprit d'information mais euh...comment dire...j'en parle toujours après avec mon médecin...ben...du coup je ne les utilise pas vraiment.

D'accord alors maintenant c'est la dernière question avant de passer à l'expérimentation. Je voudrais savoir que faites-vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

J'en tiens pas compte du forum parce que je sais que c'est la source d'information qui est la moins fiable. Donc euh voilà.

D'accord

Vu que c'est libre n'importe qui...enfin je veux dire qu'on peut pas savoir qui...quelle est la personne qui a écrit.

D'accord

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqué ou qui ont retenu votre attention? Je vais vous laisser un moment pour tout lire.

[Lecture]

Donc je vois que vous avez terminé votre lecture.

Oui...ben..euh..euh...en lisant toutes ces réponse donc ...euh...très peu et j'm'aperçois qu'y beaucoup beaucoup de réponses extrêmement personnelles donc euh...très peu objectives donc honnêtement...heu...si j'étais dans ce cas là j'aurais pas vraiment confiance dans ces messages. ...heu je ne viendrais pas là pour un complément d'informations par rapport au médecin. En dehors de ça y'a euh... la réponse 4 qui a l'air un peu plus professionnelle que les autres...euh..on sent qu'y a un vocabulaire qui est plus ...plus...plus médical...un peu plus complexe...la réponse est structurée mais vu qu'elle est invérifiable elle n'a pas vraiment de valeur.... et puis le deuxième...euh...peut-être la réponse 8 mais...euh pour moi il y a beaucoup trop d'informations personnelles qui sont mélangées dans ce message aussi.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour les sélectionner ?

Euh..oui

Alors si j'ai bien compris vous les avez sélectionnée parce que ces informations vous semblaient moins personnelles ?

Oui tout à fait...les informations trop personnelles...les...euh...les euh..réponses émotionnelles sont plus fortes que les réponses documentaires ou quelque chose de scientifique d'avéré mais on se rend compte qu'au delà de répondre à la question il parle d'eux et n'y réponde pas forcément.

Vous avez utilisé le terme de réponse émotionnelle, pouvez-vous me définir ce que vous entendez par là ?

Ben..euh..on sent qu'à travers les messages ils ont envie de faire partager leur souffrance de ...euh..toucher quelqu'un pour ...euh..euh...que les personnes reconnaissent qu'ils ont été...euh..qu'ils ont été touché par un mal ou qui ou est-ce-qu'ils essayent de..de..de..je sais pas de..euh mais on sent qu'il y a quelque chose que la personne cherche à faire partager...à toucher le lecteur par les mots quoi..mais ça ça me gêne.

Très bien merci, avant de finir je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Ben euh...non.

E7

04/03/2013

Femme, tassements

63 ans

1H00

Dans un premier temps, utilisez-vous des forums de santé ?

Non...non j'en n'utilise pas...heu non en fait.... ça m'est arrivée... au début...avec l'aide de mon mari qui est plus...plus doué que moi avec les ordinateurs.

D'accord et vous rappelez-vous quels forums de santé vous avez utilisé et à quelle occasion?

Euh...alors les noms...désolée...je ne pourrais pas vous dire...je pense qu'il devait y avoir Doctissimo mais...mais en même temps je pense qu'on tapait dans Google et...et qu'on regardait les premiers résultats qui ...apparaissaient....donc je ne saurais pas trop vous dire...en tout cas il n'y en avait pas un que je fréquentais en particulier.

Alors du coup...pour l'occasion...en fait ça a été surtout au début...parce que...et me médecin ne sait pas si c'est lié mais...mais au début ça a commencé par un zona....et là avec mon mari on a regardé sur internet...bon aussi sur les forums...on n'y allait pas tous les jours mais en fait..entre le moment où j'ai eu mon zona et le moment où j'ai eu mon tassement j'ai dû avoir quatre cinq RDV sur deux mois...et...et à chaque fois que je ressortais de chez le médecin...oui je pense que c'est ça mais à chaque fois on jetait un coup d'oeil sur internet...donc c'est pas régulier et maintenant comme je vous ai dit je ne les utilise plus parce que je sais ce que j'ai et si j'ai une question je préfère m'adresser à mon médecin en qui j'ai confiance...je sais que c'est lui qui me répond et pas n'importe qui.

D'accord, et quel était votre objectif en allant sur ces FS, vous m'avez dit que vous le faisiez surtout après une visite chez le médecin?

Euh...oui...en fait...la visite sur les forums n'était pas intentionnelle...mais...quand du coup j'y étais je lisais pour voir si les autres avaient les même symptômes et surtout pour voir ... voir qu'il était possible de s'en sortir...et surtout au bout de combien de temps...sinon...enfin je ne sais pas si en fait votre question était si je recherchais des informations médicales...heu...non...avec tout se qui peut se dire sur internet moi je me méfie.

Quelle était votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Oula...uniquement de la lecture...je ne voulais pas écrire puisque en plus j'avais toutes les informations dont j'avais besoin ...enfin..besoin..bien grand mot mais du coup...et puis..non...je n'avais pas non plus envie d'écrire.

D'accord. Je pense avoir compris que maintenant, en dehors de votre médecin vous ne recherchez pas d'information ailleurs. Cependant je voudrais savoir si vous avez déjà essayé de chercher des informations dans d'autres sources en dehors de votre médecin (livres, etc.)?

Non...médecin et puis ...aussi ce que j'ai oublié de dire...internet était pratique...du coup ça évitait de devoir aller en librairie ou ailleurs... pas besoins de trop se compliquer la vie...donc pour en revenir à votre question...non pas ailleurs mais c'est aussi peut être une question de génération.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)?

Heu...oh non rien à voir...disons un soucis de praticité...c'était les premiers résultats dans google alors...

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Heu...bonne question...en fait...heu...je...je pense que vu que je n'y allais pas vraiment pour chercher des vraies informations puisque...puisque les informations je les prends en premier avec mon médecin...et bien comme c'était des informations...on va dire plutôt en fait des témoignages que je lisais...enfin je cherchais pas à me soigner par moi-même...alors...alors je ne me suis pas posée la question...j'avoue que ça ne m'est pas venu à l'idée que quelqu'un pouvait mentir sur sa vie...enfin j'en vois pas l'intérêt.

D'accord maintenant je voudrais savoir ce que vous feriez si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Hum...je pense que de toute manière je ferais confiance d'abord à mon médecin ou alors au livre parce que...même s'il est possible de trouver des bêtises dans les livres c'est moins risqué que dans les forums où on ne sait pas qui écrit....là dessus...oui c'est mon médecin d'abord.

Très bien, maintenant je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux message qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

D'accord.

[phase de lecture]

Alors j'ai fini et pour moi ce sera le 5 et le...le 12 mais...le 12 juste parce qu'il fallait choisir un deuxième message.

Pourquoi ?

J'ai bien aimé la fin qui est plus liée à l'expérience...enfin du moins à ce que pense la personne avec son expérience que le début. Je trouve qu'au début...début du message il y a trop d'information médicales en fait...et ça comme je vous le disais...je...je préfère les prendre auprès de mon médecin.

D'accord. Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien sûr.

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Ben...à cause de l'expérience des malades...ils..en l'occurrence elles..enfin j'ai souligné quand c'étaient des informations d'elles..sur elles pardon.

D'accord donc si j'ai bien compris ce qui vous plaît ce sont les informations personnelles que les gens partagent.

Oui tout à fait. Les informations médicales et bien j'ai mon médecin...je n'ai pas besoin que quelqu'un étale sa science..enfin façon de parler parce que ça m'étonnerait beaucoup qu'un jour un malade puisse en savoir plus que le médecin mais bon...heu..oui donc pour moi c'est ça l'intérêt d'un forum...c'est partager des informations sur la vie avec la maladie.

D'accord. Et à l'inverse, je voudrais savoir s'il y a des messages qui vous ont parus ne pas avoir leur place, être moins percutants ?

Alors..euh...euh...question difficile...heu...

Un ou deux qui vous qui ne vous ont pas convaincu ?

Alors...heu...je dirais...en fait...non désolée...j'ai envie de vous dire tous les autres puisque je ne les ai pas sélectionnés...enfin après en règle générale je n'aime pas quand il y a des informations médicales mais...mais aussi quand les gens se plaignent trop...je ne dois pas être très indulgente mais si quelqu'un vient se plaindre dire ça va pas je suis à bout mais n'explique pas un peu son problème...enfin sa vie avec la maladie...bon ben j'avoue que je passe mon chemin...toutes les personnes qui ont un problème de tassement sont confronté à la douleur, au baisses de moral et autres trucs. On le sait...ça fait du bien de le dire mais si c'est juste pour se plaindre je pense qu'il faut voir son médecin...bon...ça aide à remonter le moral le forum..je pense mais trop d'émotion n'est pas bon non plus... je pense que si on essaye de remonter le moral à quelqu'un qui ne fait que dire ça va pas, donne pas plus de nouvelle et ben après...après ça lasse...enfin c'est mon opinion.

D'accord. Avant de terminer, avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non je ne vois rien à ajouter.

E8

06/03/2013

Femme, tassements

58 ans

1h10

Dans un premier temps, utilisez-vous des forums de santé ?

De temps en temps..oui.

D'accord quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Euh...alors ben...en fait j'utilise essentiellement Doctissimo....à quelle occasion...ben surtout au début...ça a commencé j'ai été obligé de rester assise...impossible de m'allonger à cause de la douleur du coup comme je ne pouvais pas tout le temps aller chez le médecin alors j'allais sur Doctissimo pour savoir si ça allait passer et si je pourrais m'allonger de nouveaux.

D'accord, et quel était votre objectif en allant sur Doctissimo?

Humm...je dirais...heu..me rassurer je pense...parce que maintenant je n'y vais presque plus...si je m'ennuie un peu le soir avant d'aller me coucher mais sinon...ce qui n'était pas le cas au début...j'y suis allée presque tous les soirs pour voir les réponses qu'il y avait.

Quelle était votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Seulement de la lecture....pourquoi...j'avais les réponses à mes questions du coup je ne vois pas l'intérêt d'écrire en fait vu que j'arrive toujours à trouver des réponses.

Je voudrais savoir si vous avez déjà essayé de chercher des informations dans d'autres sources (livres, etc.) ?

Médecin....oui mon médecin généraliste que je vois plus souvent..avant j'utilisais aussi Doctissimo mais si cela concerne aujourd'hui je dirais que mon médecin...mais si je tombe par hasard sur un article ou quelque chose à la télévision je regarde...mais ce n'est pas moi qui ait eu l'initiative...C'est parce que je suis là.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)?

C'est pouvoir être rassurée parce qu'il y a des gens comme moi qui s'expriment...enfin qui s'expriment toujours...alors que mon médecin je lui pose plus des questions..comment dire sur la maladie en elle-même.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Je pars du principe que si on écrit pour parler de soi et surtout dans le cadre d'une maladie cela ne peut être que vrai..après j'avoue que je ne me suis pas posée la question mais bon je ne cherche pas des informations scientifiques en même temps alors c'est moins grave....et puis....heu...en fait je pense que au début si quelqu'un avait écrit qu'on s'es sort très bien et si cela n'était pas vrai je l'aurai cru parce que j'avais envie d'y croire.

D'accord maintenant je voudrais savoir ce que vous feriez si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Je donne ma confiance à mon médecin...c'est lui qui a raison pour moi en tout cas.

Très bien, maintenant je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux message qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

D'accord.

[phase de lecture]

Je vois que vous avez terminé.

Oui et j'ai choisi le 5 et le 8.

Pourquoi ?

Alors en premier lieu parce qu'ils sont liés à la vie de ces personnes...le 5 parce que..heu...en se basant sur son expérience elle essaye de rassurer celle qui a écrit le tout premier message et ça c'est bien...pour le 8 c'est aussi quelqu'un qui explique son cas.

D'accord. Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien sûr.

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Alors...heu pour le 5 c'est des phrase de la vie de la personne...et aussi elle encourage..ça fait plaisir mine de rien...et elle redonne espoir....pour le 8 alors la personne ..heu..ben en fait c'est pareil j'ai souligné des informations qui étaient liés à la vie de la personne. C'est ça qui m'a plu.

D'accord donc si j'ai bien compris ce qui vous plaît ce sont les informations personnelles que les gens partagent.

Oui c'est ça.

D'accord. Avant de terminer, avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non c'est bon.

Annexe K

Entretiens : tca

E9

Réalisé le 18 janvier 2013

Femme 23 ans

1h20

Utilisez-vous des forums de santé ?

Heu...oui ça m'arrive ouais. J'veux dire j'utilise des forums.

Quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Ben, en fait le plus connu, c'est Doctissimo et puis de toute façon quand tu cherches quelque chose sur Internet c'est le premier résultat quoi.

Et à quelle occasion ?

Ben...en fait ça dépend des périodes mais moins j'ai l'moral plus j'y vais..mais...heu... en même temps j'veux pas ne pas non plus ne pas y aller quand j'vais mieux parce qu'après tu perds le fil de la conversation et puis en même temps j'trouve que c'est plus poli de demander des nouvelles et de s'entraider... alors...j'essaye quand même d'aider quand j'vais mieux...non parce que moi quand j'vais pas bien j'aime bien qu'on m'aide ou qu'on dise « coucou je suis là je ne t'oublies pas même si moi je vais bien ». Alors voilà. En c'moment par exemple j'y vais moins.

C'est à dire ?

Vous voulez dire le nombre de fois où j'y vais ?

Oui.

Ben là par exemple ça fait une semaine que j'y suis pas allée. Mais quand ça va pas je peux y aller une à ...heu voyons voir je réfléchis un peu désolée... Alors je pense que, oui ça doit être ça mais quand je vais pas bien je peux y aller jusqu'à cinq fois par jour.

Est-ce le seul forum que vous utilisez ?

Ouais, j'suis habituée à lui alors j'veux pas changer mes habitudes...voilà quoi. Et puis on s'dévoile déjà beaucoup...heu... alors même j'ai pas forcément envie de repasser par la phase de présentation et tout quoi...bien que je ne pourrais faire que lire mais j'me sens pas de ne pas participer en fait.

Quel est votre objectif en allant sur ce (s) FS?

Ben... heu... comme j'viens de vous dire j'y vais quand je vais pas bien parce que j'ai besoin de me faire remonter le moral. Donc du coup j'y vais pour...enfin... oui pour me faire remonter le moral. Donc j'parle de moi, j'demande des conseils. Et puis j'parle de moi enfin de ce que je ressens et puis aussi j'essaye de répondre aux autres quand ça va un peu mieux. Ce qui est bien en fait avec ça c'est que en fait quand ça va pas y toujours quelqu'un qui t'remonte le moral et puis après inversement c'est toi ben qui remonte le moral de ceux qui t'ont avant remonté le moral mais ben heu qui ne vont pas bien quand toi tu vas bien.

Donc si j'ai bien compris vous lisez et vous écrivez. Est-ce-que vous créez aussi des messages ?

Non non j'ose pas en fait. J'préfère intervenir dans un discussion qui existe déjà.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Non ben, en fait...heu...j'y vais pas pour rechercher des informations j'y vais vraiment que pour évacuer, pour parler.

Pas pour rechercher des informations.

En fait je suis suivie par mon psy et une nutritionniste et j'avoue que je préfère m'en tenir à ce qu'ils me disent ...heu...quoi en fait là je parle mais pour les forums de santé parce que j'ai lu des bouquins.

Par exemple l'enfant qui...voulait, non attend c'est pas ça, heu... Ha je l'ai sur le bout de la langue...se laissait mourir !!!! Je me suis vachement retrouvée dans ce bouquin mais bon c'est pas vraiment un bouquin pour se renseigner...

Donc en fait, comme j'vous disais en dehors de mon psy et ma nutritionniste, j'avoue que je ne cherche pas trop d'info. En fait vous savez comme c'est vachement lié au mental du coup il faut aussi se dire à soi-même quoi.

Enfin pour rechercher des infos je pense que... en fait il faut déjà avoir conscience que tu es malade si je peux dire et c'est pas toujours évident à accepter. Mais heu... pour revenir à la question ben en fait non pas de recherche d'info dans rien au fait.

J'allais vous demandez ce que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre) mais vous venez de me dire que vous ne faites pas vraiment de recherche d'information?

Oui mais..ehu.. en fait je pense que je vous ai en fait déjà répondu tout à l'heure. Un soutien et puis aussi je peux rajouter aussi une aide pour comprendre comment ça va parce que comme j'ai dit plus ça va moins j'y vais. Alors c'est aussi une sorte d'indicateur pour moi parce que si j'ai beaucoup envie d'y aller je sais que je vais pas trop bien. En fait ça vraiment une aide mais bon...heu.. y'a aussi comme je disais du coup je veux quand même pas trop me retrouver dans une spirale quoi...oui c'est ça pas trop une spirale où je fais que ça quoi. Mais par rapport aux livres ou autres trucs dans un forum tu peux t'exprimer.

Pourquoi les forums et pas des listes de discussion par exemple ?

Ben heu....en fait j'me suis jamais posée la question... heu j'pense d'une part c'est le premier truc qui arrive quand tu fais une recherche sur google et puis aussi j'pense c'est quand même plus pratique parce que t'es pas obligé d'y aller tout le temps. T'es plus libre j'trouve parce que quand tu veux prendre des distances quand ça va mieux t'y pense pas alors que si tu reçois des messages tu les vois quand même et puis aussi tu choisis les fils que tu veux dans un forum.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Oulàlà question difficile et en plus je dois avouer que je, oui en fait j'me suis jamais posée la question. Hum...bon en fait comme c'est pas des informations médicales je vois pas l'intérêt de me demander si elles sont vraies. J'veux dire par là c'est des trucs trop persos qu'on dévoile un peu dans les messages alors j'vois pas l'intérêt d'aller dire des faux trucs surtout aussi intimes si ... non c'est pas un truc que j'conçois je ...ouais mais en même temps c'est aussi vrai qu'on sait pas qui parle enfin du coup tu te fies avec ton expérience. Si une écrivait qu'elle avait des troubles et qu'elle s'en était sortie toute seule d'un coup comme ça ça me paraîtrait forcément louche parce que c'est pas possible mais sinon j'avoue que j'pars du principe que les gens qui y sont sont vraiment ce qu'ils prétendent être alors je ne me pose pas la question. Mais bon j'vois pas quelqu'un aller mentir là et puis, oui pour ceux qui font de la pub déguisée si c'est à ça que vous pensez et bien... heu d'après mon expérience j'pense que c'est pas dans le genre de thème qui les ferait vendre...heu enfin j'dis ça parce que j'ai pas eu l'impression qu'y en ait.

Que faites vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Heu...un peu une colle là ! Ben heu... j'crois pas qu'ça me soit déjà arrivé alors du coup j'avoue que j'sais pas trop comment je réagis. Attendez...un peu...Hum ben non en fait, ça m'est jamais arrivé et heureusement. Si ça m'arriverait je pense que j'en parlerais à mon psy en fait.

Est-ce-que vous avez averti votre médecin que vous utilisez un forum ?

Ouais. Je lui ai dis. Oui oui il le sait j'l'ai pas caché.

Qu'en pense-t-il ?

J'ai dis que c'était pour m'exprimer et que c'était pas pour rechercher des infos mais c'est vrai qu'il est assez soucieux de voir que j'y vais pas pour rechercher des infos. Voilà en fait ça se passe bien mais voilà y a dit que c'est pour parler donc c'est bon.

D'accord. Donc la première phase de l'entretien est terminée. Nous allons maintenant passer à la phase d'expérimentation.

Heu...Okay.

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, celui qui vous a le plus marqué ou qui a retenu votre attention?

D'accord,oui pas de souci mais heu... par contre j'voulais vous dire que la lecture n'a jamais été mon fort du coup je suis, enfin un peu lente quoi.

Pas de soucis vous pouvez prendre le temps dont vous avez besoin pour lire.

Okay merci.

Okay alors j'ai fini.

Très alors si vous vous souvenez ma question était en fait, quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, celui qui vous a le plus marqué ou qui a retenu votre attention?

Oui alors ça a été en fait plutôt facile pour moi c'est le numéro...ha...attendez je l'ai noté [elle regarde les feuilles] c'est le 8. Oui, pour moi c'est le 8 et le 3.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien sûr alors...

[elle souligne]

Voilà fini.

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Alors ces messages là parce que je me retrouve vachement dedans. Et puis aussi les deux c'était pas trop long alors ça... aussi ça m'a plu parce qu'en fait quand c'est trop long ça me saoule.

D'accord alors ces message vous touchent plus mais en pourquoi les informations que vous avez soulignées vous ont semblées plus intéressante que les autres dans le même message par exemple ?

J'ai bien aimé en fait, qu'elle explique d'abord ce que c'était les TCA. C'est bête parce que c'est pas justifié mais en fait je me dit qu'elle a l'air de savoir de quoi elle parle...Puis ensuite j'ai été touchée par les sentiments qu'elles ont dit.... Et puis les trucs qu'elles ont dit sur le laxatif, trop de sport et tout là eh ben c'est un peu comme pour moi...que le noeud du problème est le non respect pour mon corps...heu...alors voilà....

Je vois que vous avez souligné un smiley et tous ces points d'interrogation. Pourquoi ?

Parce que je trouve que la personne qui a écrit est vraiment impliqué quoi. Ça m'a plu. Enfin j pense qu'elle explique quelque chose et qu'elle veut vraiment...heu...oui... s'impliquer, dire que ça, oui ça la touche donc voilà.

Mais y'en a un qui m'a fait mes cheveux se dresser sur ma tête c'est celui là [elle montre le message n°2]. Enfin j'veux dire par là qu'elle se permet de dire que ce n'est pas bien de se faire vomir. Non mais comme si on savait pas ! Elle se permet de donner des leçons mais elle ne dit, en fait pas ce qu'elle a elle, en fait. Et venir dire ce genre de chose à des gens qui ont du mal à s'en sortir ben je trouve que ben heu comment dire. J'veux pas dire que c'est faux mais moi je n'aurais pas confiance dans ce message c'est clair en fait.

Très bien, écoutez je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez accordé. Avant de partir je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Hum... ben heu en fait non j'vois pas là. Pour moi c'est bon.

E10

2013_01_31

Femme 22 ans

53 minutes

Alors en premier lieu j'aimerais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Un peu mais...heu... plus tellement concernant mes problèmes de TCA....j'en consulte plus pour ... pour...mes angoisses et mon hypocondrie liées aux carences et aux conséquences de mes troubles. ...mais bon en même temps j'ai trop lu de choses sur le sujet alors maintenant j'ai la tête trop pleine en fait.... c'est p'être pour ça que j'y vais moins...avant j'y allais presque tous les jours.

D'accord, quels forums de santé utilisez-vous pouvez vous me donner les occasions d'utilisation?

Ho...Doctissimo le plus souvent....Ba...en fait tout le temps...et vous entendez quoi par quelle occasion en fait ?

La fréquence, si vous utilisez Doctissimo une fois par semaine ou trois fois par exemple.

Ha okay....comme ça c'est plus clair...alors pour la fréquence...[elle souffle] ben... heu...en fait... oui enc emoment j'dirais....heu...pratiquement une fois par semaine...toujours en fait lié à mon hypocondrie et mes angoisses parce que je sais que ça provoque plein de problèmes et dès qu'y'a un petit truc qui va pas et ben y faut que j'aille vérifier.

Quel est votre objectif en allant sur Doctissimo?

En fait...ben...heu...trouver des réponses à mes questions angoissantes tout de suite sur un problème ...heu...ponctuel de santé....me rassurer en fait sur mon état de santé... mais en faitparfois ça marche pas....et c'est plutôt l'inverse...ça m'angoisse encore plus mais j'ai besoin d'y aller si j'y vais pas c'est pire.

Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Ouh...lecture uniquement....j'ai pas envie de partager ma vie. J'le fais déjà avec des amies proches ou les pys alors ça suffit.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Huuu...j'interroge des amis en médecine, un peu les spécialistes que je consulte de temps en temps....dentiste ou...heu...mais quand c'est une angoisse liée à mon hypocondrie j' me confie à mon copain....parce qu'il...qu'il sait me rassurer et sur internet. Les forums, ou les sites de santé plus sérieux comme passeport santé...alors alors..heu...ou alors des articles écrits par des journalistes sur des sites féminins souvent....sinon j'ai déjà consulté des livres sur les émotions, l'anorexie un peu et la dépression mais ça reste trop loin de moi ou pas assez interactif enfin pas lié à moi, trop abstrait en fait.

Et pouvez-vous me dire pourquoi les livres ?

J'voulais des renseignements en fait, essayer de comprendre c'qui m'arrive ...et...et puis les livres avaient été conseillés par ma psy.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources ?

Ben...heu...en fait finalement pas grand chose. J'y allais avant pour voir comment les gens ont fait

pour s'en sortir pour voir qu'en fait on peut guérir. J'voulais me rassurer en fait...et encore avant j'y allais pour trouver des trucs pour maigrir [elle hoche la tête]...En fait, maintenant ça me fait plutôt peur ces forums parce que j'suis déjà tombée sur des trucs où les gens étaient très alarmistes pour une broutille.... Du coup j'ai trouvé tout et son contraire sur le même problème et comme je suis pas spécialiste ben je savais pas qui croire....j'ai plus trop confiance par rapport à avant en fait.

D'accord, vous avez en partie répondu à la question que je m'apprêtais à vous poser, à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Ben...heu... comme j'vous disais, justement c'est ça le problème....heu... vraiment comme j'vous disais...on... on trouve de tout et n'importe quoi. Et moi ça m'fait encore plus peur de voir trop de trucs contradictoires....alors...heu...heu... du coup c'est aussi pour ça que j'y vais moins souvent. Après ça m'angoissait trop et j'avais trop tendance à croire le pire donc heu... voilà quoi. Quand ça correspondait à quelque chose que je savais par la psy...ou ailleurs ça va mais dès que c'est des choses que je ne connais pas alors là...comme y a des contradictions... je ne sais pas à quel message je dois faire..heu...oui confiance en fait.

Alors vous avez répondu en partie à ma prochaine question qui était que faites-vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

J'ai arrêté d'y aller souvent du coup comme j'savais pas qui croire au moins comme ça j'suis tranquille....dans la mesure du possible j'essaye de rester sur les infos de ma psy et puis voilà.

D'accord alors maintenant je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages vous paraissant les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marquée ou qui ont retenu votre attention?

Okay [phase de lecture]

Heu...j'ai fini. Heu... vous pouvez me redire il fallait trouver les messages qui....

Vous paraissent les plus intéressants, les plus pertinents.

Ha oui c'est bien ce qu'il me semblait. Alors pour moi ce sera le 13 et le 14.

Pouvez-vous souligner les éléments sur lesquels vous vous êtes basées pour déterminer leur utilité et leur intérêt pour vous ?

Oui bien sûr ! [elle souligne]

Je vois que vous avez souligné des points d'exclamation. Est-ce-qu'il ont eu une incidence sur votre choix ?

Heu... ben en fait non mais ils faisaient partie de la phrase alors je les ai laissé...disons que je n'ai pas choisi ce message à cause d'eux....j'sais pas si je suis claire en fait.

Si si ne vous inquiétez pas.

En fait...j'aime pas trop quand il a tout ces points d'exclamation ou d'interrogation...j'aime pas forcément...j'chais...pour vraiment répondre à votre question en fait...je trouve que ça fait faux....trop soumis à ses émotions.

D'accord. Alors maintenant je voudrais savoir pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ils vous ont semblés plus importantes que les autres ?

En fait pour le premier...heu...premier message...j'dirais qu'il ressemble le plus à ce que je peux vivre ou ressentir....et puis moi ...qui...qui suis encore en plein dedans avoir un message d'espoir

comme quoi on peut sortir de cette merde ça remonte un peu le moral....heu...même....heu.... même si au fond je me dis que son histoire n'est pas la mienne et que je galère depuis beaucoup plus longtemps. Et puis aussi un truc que j'ai aimé c'est son bilan. Y'a pas de conseils trop pourris, tout est vrai.

Pour l'autre...ben...c'est parce qu'elle se sent encore ano...mais en même temps...comme pour l'autre...elle ...elle a réussi quand même à remonter la pente alors c'est aussi pour ça que...que je l'ai choisis.

Par contre... si je peux me permettre....le 2 j'aime pas du tout les donneurs de leçon à la con...juste donner une leçon ou...ou dire je suis anorexique ...ça...n'a pas d'intérêt en soit...moi ce que je cherche c'est des expériences, des cas comme moi ou plus ou moins...c'est voir.... voir comment les gens s'en sortent, vivent avec ça.

Très bien , avant de terminer je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non je pense que c'est bon.

Je vous remercie.

E11

21/02/2013

Femme 25 ans

1h15

Dans un premier temps je voudrais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Oui j'en utilise pas mal.

D'accord alors quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion, quelle fréquence?

Heu...alors...alors moi j'utilise plutôt Doctissimo...heu...et parfois Santé-Médecine... ben...à quelle occasion...alors...heu... j'y vais surtout quand j'ai un doute, que ça va pas fort...en fait je pourrais pas vous donner de fréquence...parceque j'y vais que...que...quand j'suis pas bien et dès que je me sens mal ou pas comprise. C'est pas que j'ai mis beaucoup de monde au courant ...mais...mais dès fois ma famille me comprend pas.Heu...c'est ...heu...vraiment dans ces cas là et...heu...ça peut du coup donner un ou deux mois sans visite ou alors 4 à 5 fois...même pire quand j'ai pas cours j'laisse le forum ouvert sur mon ordi et j'y jette un coup d'oeil presque tout le temps.

D'accord et quel est votre objectif en allant sur ces FS?

Ben...mon objectif c'est d'essayer de me sentir mieux...heu...de savoir que j'suis pas seule dans cette situation...oui...c'est difficile de faire face à la maladie quand personne de mon entourage me comprend même si je sais qu'ils essayent et que...heu...c'est pas facile pour eux non plus...mais...heu...voilà c'est vraiment en fait pour...comment dire... trouver du réconfort.

Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Ha ben en fait, heu...uniquement de la lecture. En fait... j'ai vachement honte de moi et j'suis pas bien dans ma peau... Du coup...heu...ben...jj'ai...j'ai peur des réactions des autres alors je préfère juste lire.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Euh...non...non, je recherche pas d'autres infos car ...pour moi j'le vis très mal, c'est assez dur de faire face. Je...je vais régulièrement à l'hôpital sur ordonnance de mon médecin et là...là on s'occupe de moi donc là oui j'ai des infos mais en dehors de ces...heu...périodes et ben non.

Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)?

Les forums de santé m'apportent...heu [elle réfléchit]...heu... le partage des autres, voir qu'on peut s'en sortir en fait....ça me rassure de voir ça.

D'accord et à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Ben...heu....en fait la vérité ..c'est que je fais juste attention aux encouragements et aux messages qui disent qu'on peut s'en sortir. Et...heu...je dois dire que même si y'avait un truc faux...du...du moment que ça me remonte le moral j'ai envie d'y croire parce que c'est tellement dur de vivre avec.

Et vous-est-il déjà arrivé de trouver des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Heu...non je pense pas...heu...en tout cas ça m'a pas marqué. J'y ai pas prêté attention.

Et si cela vous arrivez ?

Heu...ben..comme je vous disais..heu...je pense que de toute manière..du moment que j'y envie d'y croire..je pense que je croirais plutôt les trucs que j'ai envie de croire.

D'accord. Maintenant nous allons passer à la phase d'expérimentation. Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqué ou qui ont retenu votre attention?

D'accord.

[phase de lecture]

J'ai fini.

Oui.

Alors...heu...moi je pense que...heu...je choisis le numéro...heu...13. Oui...heu...numéro 13 et 14.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien sûr.

Pourquoi ces message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Heu...parce que...pour les deux...je me suis retrouvée dedans...il m'ont plus parlé que les autres. Je les trouvé vraiment plus parlant pour moi... c'est...c'est le plus convainquant de tous...Oui...heu..oui...pour les deux en fait...ces....ces informations m'ont semblées plus importantes car la personne a eu la même maladie mais ...elles ont....oui...en fait elle ont réussi à s'en sortir quand même et surtout ...heu...poure les deux...les deux écrits... ce qu'on ressent dans ces moments difficiles, elles ne dénigrent pas...les deux rassurent, c'est bien.

Très bien, avant de finir, avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Ben heu....non rien.

E12

86/03/231F
Femme 23 ans
1H00

Dans un premier temps je voudrais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Heu...oui.

D'accord alors quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion, quelle fréquence?

Doctissimo uniquement...j'y...j'y vais alors quand...pour me sentir mieux pour faire face à la maladie parce que très peu de gens s'en au courant même si certains s'en doutent j'pense. Pour la fréquence c'est au moins une fois par jour mais si ça va pas bien ça peut monter à 15-20 fois par jour.

Quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Heu....Uniquement de la lecture....j'ai pas envie d'écrire j'suis bien en retrait en fait. Ça permet aussi quand ça va mieux de ne pas revenir pendant longtemps sans s'faire engueuler par les autres parce qu'on est pas venu comme j'peux voir des fois.

D'accord, Alors recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc,)? Lesquelles et pourquoi?

Oui...ça m'arrive.

Pouvez-vous me dire lesquelles ?

Oui...alors c'était plutôt des livres...ma psy me les a conseillé alors c'étaient des livres sur...heu...l'anorexie et puis avec la diététicienne aussi...elle m'avait conseillée un livre donc voilà...sinon en fait je ne vais pas activement rechercher des ...des info là.

D'accord. Que vous apportent les FS par rapport aux autres sources (par exemple vous vous sentez plus libre)?

Voir comment les autres s'en sortent, enfin réussissent à vivre avec. C'est vraiment important....voir que ceux qui ont écrit sont rassurés....ça aide des encouragements de personnes qui vivent la même chose....même plus si c'est des inconnus que si c'est quelqu'un que tu connais mais qui n'a pas la maladie.

D'accord et à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

Ben comme c'est pour me rassurer...je regarde ça....après si je cherchais des vraies infos médicales je pense pas que ce serait sur un forum...donc...heu voilà.

Et vous est-il déjà arrivé de trouver des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui est écrit dans un livre, une revue ou a été dit par un professionnel de santé ?

Ben...du coup non...jamais vu....dès fois tu as des messages limites de filles qui te décrivent dans leur témoignage comment elles faisaient pour pas prendre de poids....bon...heu c'est bien de témoigner mais dès fois tu te demandes si quelqu'un va pas ...j'veux dire quelqu'un qui est pas encore guéri...va pas l'essayer...j'avoue que ça m'a parfois traversé l'esprit il y a quelques années.

Mais de toute façon j'vois pas pourquoi, quel est l'intérêt d'écrire des trucs faux c'est vraiment con.

D'accord, Maintenant nous allons passer à la phase d'expérimentation, Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion, Il est suivi de plusieurs réponses, En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, ceux qui vous ont le plus marqué ou qui ont retenu votre attention?

Merci.

Je vois que vous avez fini.

Oui alors je choisis les deux dernier...le 13 et 14.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer leur utilité et leur intérêt pour vous ?

Oui.

Pourquoi ces message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

J'ai souligné des informations qui m'ont semblées plus importantes car les personnes ont eu la même maladie elles ne donnent pas de faux espoir elles écrivent ce qu'on ressent dans ces moments difficiles sans dénigrer....j'ai souligné des informations liées à leur vie pas plein d'informations médicales...c'est pas ce qui est recherché...si je veux des informations j'ai mon médecin. En fait j'me retrouve vachement dedans.

D'accord. Avant de finir, avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Ben heu....non.

Annexe L

Entretiens : maladies de la thyroïde

E13

Réalisé le 18 janvier 2013

Femme 30 ans

1h

Alors ma première question concerne les forums de santé. Je voudrais savoir quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Oui je vais sur vivre sans thyroïde.

Et à quelle occasion ?

Alors au début...heu...je veux dire quand on m'a détecté mon problème de thyroïde...heu j'y allais très souvent...Dès que je rentrais du travail je jetais un petit coup d'oeil...heu par contre je n'écrivais pas...c'était en fait surtout pour me renseigner heu...j'ai été tentée plusieurs fois d'écrire sauf que ça demande après un engagement quand tu as des réponses et j'avais pas forcément envie que ça me prenne trop de temps à cause des enfants...Mon mari m'aide...je ne suis pas toute seule mais...on se dit j'y vais juste pour 20 minutes mais...après tu te retrouves embarquée pour 1, 2 ou 3 heures des fois...heu après en plus et c'est pas trop possible de se concentrer avec deux petits bouts de 2 et 4 ans...à l'époque.

Maintenant que mon traitement est stable j'y vais moins...je pense trois fois dans le mois...oui je dirais trois fois.

Quelle est votre participation ? Lecture, répondre à un message, création de fils de discussion ?

Oula...oh non moi c'est juste de la lecture....j'en pas envie d'écrire après ça a trop d'implication.

Quel est votre objectif en allant sur ce FS?

Dès que je sens des variations hormonales et qu'il n'est pas possible d'avoir un RDV avec mon médecin nucléaire je trifouille dans le forum pour voir comment je peux varier mes doses pour équilibrer tout ça....Vous savez qu'à force on connaît un peu sa maladie parce que je vais l'avoir toute ma vie et que l'expérience fait qu'après tu es capable d'arranger les doses sans aller tout le temps chez le médecin...ce qui est...j'avoue...très pratique.

Recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

Pas du tout...enfin si par médecin vous entendez mon médecin nucléaire alors oui...j'ai de la chance on s'entend très bien et je lui fais confiance...il sait que je varie mes doses de lévotyrox...pour m'ajuster...il me fait faire régulièrement des bilans sanguins pour surveiller que tout va bien...pas tout le monde a la chance d'avoir un médecin aussi conciliant que lui...alors il est ma source d'information principale...ensuite...heu...le forum quand j'ai des variations hormonales que je veux rééquilibrer.

Pourquoi les forums et pas des listes de discussion par exemple ?

C'est moins contraignant y'a pas d'inscription à faire.

Que vous apportent les forums de santé par rapport à d'autres sources ?

Heu...je dirais deux trucs...le premier c'est que c'est pratique parce que...heu...t'as pas à aller chez le médecin dès que tu as une question....et ...heu...la deuxième chose c'est de voir que des gens qui ont vécu la même chose que toi arrive à vivre ...je dirais...à vivre quasi normalement...donc...tu sais que

c'est à vie mais ça a quelque part un côté rassurant de voir ça....et ça a plus d'impact que si on avait juste dit « des gens s'en sortent très bien »...d'y voir c'est mieux.

À quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique surtout si vous jonglez avec vos traitements ?

L'expérience seulement..je ne suis pas une novice puisque ça fait 5 ans qu'on m'a découvert mon problème.

Que faites-vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce qui a été dit par votre médecin ?

Ça ne m'est jamais arrivée...après si jamais un jour ça m'arrive je préfère faire confiance à mon médecin plutôt qu'un inconnu.

Est-ce-que vous avez averti votre médecin que vous utilisez un forum ?

Il le sait oui.

Qu'en pense-t-il ?

Il m'a dit de faire attention...de ne pas m'embaler et qu'au moindre doute de prendre RDV avec lui...mais il n'est pas contre...il trouve ça bien que ses patients soient acteurs en fait comme il dit.

D'accord. Donc la première phase de l'entretien est terminée. Nous allons maintenant passer à la phase d'expérimentation.

Oui.

Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, celui qui vous a le plus marqué ou qui a retenu votre attention?

Oui.

Très bien, alors si vous vous souvenez ma question était en fait, quels sont les deux messages qui vous paraissent les plus percutants, celui qui vous a le plus marqué ou qui a retenu votre attention?

Alors...heu...je vais dire que c'est le numéro 9 et aussi...le 11.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Parce que c'était des informations liées aux traitements et c'est ce qui m'intéresse dans les forums...heu...je sais qu'on échange aussi beaucoup sur les aspects perso mais ça ne m'intéresse pas de rentrer là dedans pour les raisons que je vous ai évoquées tout à l'heure.

Très bien, écoutez je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez accordé. Avant de partir je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Non c'est bon

E14

23/01/2013

Femme, 58 ans

1H15

Alors dans un premier temps, je voudrais savoir si vous utilisez des forums de santé ?

Oui..ça m'arrive.

D'accord, alors quels forums de santé utilisez-vous et à quelle occasion?

Alors...euh...euh...ben en fait j'en utilise qu'un...oui c'est ça...un seul...il s'appelle..heu...vivre sans thyroïde....je l'aime bien parce que...heu..parce que je trouve qu'il y a vraiment des gens...compétents même si cela reste compétences de patients.

C'est à dire ?

Ben...heu...on ne peut pas remplacer un médecin même si on développe j'ai envie de dire une certaine ...heu..connaissance...avec...avec le temps on sait un peu plus de chose sur sa maladie.

Est-ce-que vous y allez souvent ?

Ho...non...alors attendez...la dernière fois c'était il y a...il y a....une semaine....en fait...en fait non pas souvent...je dirai pas plus de trois fois dans le mois parce qu'après...après si on y va trop souvent il y a moins de messages...moins de nouveauté disons...et je préfère avoir plusieurs messages à lire que un par un en fait....et puis c'est aussi très aléatoire, plus ça va moins j'y vais.

Quel est votre objectif en allant sur ce FS?

Alors ...heu..au tout départ quand j'y suis allée c'était surtout pour moi...pour me rassurer...c'est pas que j'avais pas confiance dans mon médecin...mais...heu...disons que j'avais besoin de savoir que d'autres avaient le même problème que moi et du coup les mêmes traitements...et...et..au delà les mêmes symptômes voyez....disons que cela permettait vraiment de me rassurer de voir comment s'en sortent les gens....alors maintenant j'y vais moins mais au début me rassurer.

D'accord et quelle est votre participation : uniquement de la lecture, réponse ou création de messages? Pourquoi ?

Alors maintenant...heu...je dirais uniquement de la lecture mais...mais...heu ça m'est arrivée de poser une question dans un fil de discussion en cours....mais maintenant c'est lecture...après ça implique trop quand tu écris je trouve....en fait dans les messages on parle souvent de soi même si l'autre avant t'a dit que ça va pas...que..qu'il s'inquiète sur une chute d'hormone mais au final tu finis toujours par parler de toi...et paradoxalement si tu ne fais que parler de toi...ben...après ça passe mal...donc heu...du coup maintenant...je ne m'embête plus...et je cherche moins de contraintes...donc... je ne fais que lire.

Et recherchez-vous des informations dans d'autres sources (médecins, livres, etc.)? Lesquelles et pourquoi?

En fait non....pas vraiment...ça serait plutôt même l'inverse...disons que je me fais surveiller par mon médecin nucléaire....avant de le voir j'essaye de faire une liste de questions...mais..heu...là c'est pareil...maintenant j'en ai moins...mais disons je demande d'abord à lui...si j'ai des petites questions après...j'y vais dans les forums ...j'y vais aussi comme je vous ai dit pour me rassurer voir que les autres ont la même chose quand il y a des variations dans mon traitement...mais sinon...sinon c'est à lui que je demande...pas ailleurs....Enfin au tout début quand j'ai été diagnostiquée j'ai lu deux livres

mais c'est tout.

D'accord. Je voudrais revenir sur ce que vous apportent les FS. Vous avez dit que cela vous permettait d'être rassurée ?

Oui tout à fait...pour les informations médicales comme je vous ai dit c'est mon médecin...à qui je fait confiance mais...mais...pour les petits maux...pour me rassurer...le forum. Disons aussi qu'avec le temps j'ai moins besoin d'être rassurée...c'est donc pour ça que j'y vais moins...disons que ça aide pour le quotidien avec la maladie.

D'accord. Et à quel point prenez-vous en compte les informations recueillies ? Comment faites-vous pour savoir si ce qui est écrit est valable, véridique ?

L'expérience...en fait c'est aussi pour ça que je ne recherche que des informations qui sont proche de mon cas...avec...heu...avec l'expérience je suis en mesure de valider ou non...après bien sûr il faut que cela concerne une petite chose que je suis en mesure de valider comme...heu...comme par exemple augmenter ou diminuer mes doses en fonction des variations hormonales....mais ça c'est encore un peu plus au début.

Et justement, que faites vous si vous trouvez des informations contradictoires dans un message de forum de santé par rapport à ce que vous à dit votre médecin ?

Ben...heu...avant tout c'est à mon expérience et si ça suffit pas alors à ce moment là à mon médecin à qui je fais confiance...vous savez il me suit depuis plus de 10 ans alors...c'est comme si on était un vieux couple...hé hé...je lui fais confiance...après bien sûr j'ai beaucoup de chance parce que le mien est ouvert au dialogue mais j'en connais...comme la fille d'une amie qui ..qui n'a pas cette chance là...et..et qui peut pas en changer car elle vit dans une petite ville ou il y a peu de médecins.

D'accord. Alors la première partie est terminée. Je vais maintenant vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez les deux messages qui ont retenu votre attention, ceux qui vous marquent le plus.

D'accord

[Phase de lecture]

Voilà, j'ai fini.

Okay

Alors pour moi ce sera...heu...le numéro...attendez...le numéro 3 et le numéro 11.

D'accord, pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer leur utilité et leur intérêt pour vous ?

Oui bien sûr

Pourquoi ces messages-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Parce qu'ils n'étaient pas trop long....et...et...pour le premier elle dit quelque chose mais elle met le lien...et ça..ça permet de vérifier ce qu'elle a dit...je trouve ça bien...pour le deuxième parce qu'elle explique son cas et qu'il n'y a pas de trucs trop larmoyant... elle dit juste ce qu'il en est et qu'elle donnera des nouvelles....voilà...

Avant de terminer je voudrais savoir si vous avez quelque chose à rajouter ?

Heu...non il n'y a rien. Bonne chance pour votre travail.

E15

14/02/2013

Femme 29 ans

58 minutes

Je voudrais savoir si vous utilisez des FS ?

Non plus maintenant mais je suis déjà allée sur Doctissimo avant.

Pourquoi ?

Parce que je suis pas sûre de la...heu...de la validité de ...heu ce qui peut être dit dessus et que j'trouve qu'on donne souvent des messages un peu alarmants et c'est difficile d'avoir heu...d'avoir un recul dessus donc euh..j' préfère avoir des avis d'experts et d'aller consulter mon médecin plutôt que..euh...d'aller voir c'qu'y a sur ces forums...j'ai pas confiance. [discussion]

Par exemple un cancer ça fait peur à tout le monde et d'autant plus à notre génération parce que tu vois tes parents, tu vois...heu enfin qui n'a pas dans son entourage quelqu'un qui a un cancer aujourd'hui.

Exact

Et au final du coup c'est...heu...c'est c'est la crainte de tout le monde et qu'en fait ben y'a y'a malheureusement et heureusement y'a des cancers qui se soignent très bien mais tu vas voir sur des forums tu vas être en panique à te dire qu'il va mourir alors qu'a des cancers qui se guérissent très très bien.

Oui

Et du coup j'pense pour les p'tits mots c'est pas mal mais...euh...entre guillemet pour les grosses pathologies ça va plus te donner un côté alarmant et je serais plus dans l'avis il faut aller voir plusieurs médecins par ce que j'pense que quoi que t'es faut pas aller voir un médecin..euh..faut aller en voir plusieurs...parce que..parce que y auront des avis différents y auront des traitements différents et du coup c'est ça qui te donnera vraiment...euh..un avis extérieur et après tu fais ton choix...C'est important d'avoir plusieurs avis de professionnels et que du coup sur internet...internet c'est une super mine d'information mais sauf qu'y faut être capable d'avoir du recul faut être capable d'aller sur plusieurs dites et quand tu touches à la maladie c'est difficile d'avoir du recul surtout que souvent quand tu te renseignes ça touche soit toi soit quelqu'un de ta famille...avant mon problème je me serais pas intéressée à la thyroïde....et du coup être capable d'avoir du détachement par rapport c'que tu lis ...C'est..heu..c'est super compliqué et heu... et..heu ouais tu donnes plus de crédit à un médecin même...des fois y peut s'tromper mais heu... que à un forum au final tu sais pas qui a écrit...est-ce-que c'est un professeur, est-ce-que c'est une personne lambda après voilà tu vois la thyroïde...y'a plusieurs formes de thyroïdes de toute manière et heu.. comme les cancers et heu...même si la personne elle te donne son avis ..alors ça va te rassurer...quand ça va te rassurer tu va y donner du crédit ..j'pense tu vas plus y donner du crédit parce que ça te rassure même si un discours alarmant tu vas quand même le prendre en compte parce que tu vas te dire « utain ça s'tourve c'est ça quoi »...mais euh..mais euh..j'pense que si quelqu'un te donne des informations sans retour d'expérience c'est un peu à double tranchant ;..si c'est une personne un peu dépressive ça va être pire et on sait que le moral dans une maladie c'est heu..heu super important...et du coup ces forums là c'est une mine d'information mais faudrait que ce soit plus contrôlé...ou alors faire la différence entre des forums de santé qui apport des témoignages et des forums de de santé qui ..heu..où c'est des professionnels de santé qui parlent.

Donc vous dites que vous consultez votre médecin mais est-ce-que vous utilisez d'autres sources comme des revues ou autre?

C'est possible mais euh...y'en a pas qui m'viennent à l'esprit...heu....aujourd'hui mais si je devais être amenée à me renseigner ailleurs que chez mon médecin...ou pour d'autre maladie...oui pourquoi pas....livre ou revues....en tout cas j'fais plus confiance à des revues que c'qu'y a sur des forums.

D'accord donc si je comprends bien votre principale source d'information c'est la prof...heu..les professionnels de santé ?

Tout à fait.

D'accord donc je vais maintenant passer à la phase d'expérimentation. Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez deux messages qui ont retenu votre attention, qui vous paraissent les plus importants? Voici de la lecture

Merci

[phase de lecture]

Alors pour moi ça va être la réponse 3 et 10 qui sont les plus pertinentes.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui bien sur.

Pourquoi ces message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Le trois..parce qu'il me paraît beaucoup plus clair que les autres elle me paraît...heu

..on donne des informations qui paraissent claires et heu...et heu..sans...sans...avis particulier.

Alors la réponse 10 j'ai l'impression qu'il y a plus un avis d'une personne qui ...euh...qui a suivi elle même le traitement...et heu...dans ce cas là ça me donne un peu plus des réponses pour ...pour moi qui rassurent...parce que elle donne quand même beaucoup de détails des informations et qu'en plus elle a elle pas un discours alarmant...et elle donne beaucoup d'information ce qui donne du crédit à son discours. ..elle donne vraiment les dosages qu'elle a pris et les médicament qu'il faut prendre....donc on a vraiment l'impression que c'est un retour d'expérience plutôt que ..heu..un simple avis comme ça sur une maladie.

Dans le 10 vous n'avez pas souligné les points d'exclamation qui faisaient partie de la phrase que vous avez choisie, pourquoi ?

Heu...je trouve que cela n'apporte pas d'information...enfin en tout cas...heu..c'est...heu..pour moi c'est pas informatif donc j'y garde pas.

Avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Heu...non pas particulièrement.

E16

16/02/2013

Femme 34 ans

50 min

Je vais commencer par les questions. Je voudrais savoir si vous utilisez des FS ?

Plus maintenant mais avant oui.

D'accord. Lesquels ?

En fait j'en utilisais deux. Un qui s'appelait..heu..vivre sans thyroïde et Doctissimo.

Quelle était la fréquence ?

Au tout début ça pouvait être une à deux fois par jour.

Pourquoi plus maintenant ?

Parce que j'ai appris à vivre avec ma maladie...je ne ressens pas le besoin de me rassurer en fait ou d'échanger mes états d'âme.

Et avant quelle était votre participation (lecture, écriture ou création de message) ?

Je ne faisais que lire.

Donc si j'ai bien compris vous les utilisiez pour vous rassurer ?

Euh...pas uniquement...je veux dire au début j'ai beaucoup utilisé vivre sans thyroïde pour essayer d'adapter mon traitement moi-même...et ben ça a pas eu un bon résultat...alors c'est pour ça que je me méfies....et que..heu..maintenant ben je passe uniquement par mon médecin...et puis avec le temps on a de moins en moins de questions alors ça peut attendre....mais heu...disons que le forum est ...un moyen de rechercher de l'information en se rassurant.

Donc vous dites que maintenant vous consultez votre médecin mais est-ce-que vous utilisez d'autres sources comme des revues ou autre?

Non...je lui fais confiance et ça me suffit.

D'accord donc si je comprends bien votre principale source d'information c'est votre médecin ?

Oui c'est lui.

Que vous apportent les forums de santé par rapport aux autres sources ?

Ben..heu...je préfère une personne qui a eu la même chose que moi, qui m'explique ses ressentis, ses mal êtres...sinon si c'est juste pour avoir des informations médicale y'a mon médecin...voilà le petit plus des forums.

Donc si vous trouvez quelque chose de contradictoire vous privilégiez ce que vous a dit votre médecin ?

Oh oui ! J'ai fait l'erreur de vouloir suivre ce qui était écrit dans les forums et cela ne m'a pas réussi...j'aurais dû lui faire confiance dès le début mais je trouvais que cela n'allait pas assez vite alors j'ai voulu augmenter les doses...après je ne dis pas que le forum est le diable hein...par contre il faut avoir suffisamment de recul vis-à-vis des informations pour être capable de les adapter à soi.

D'accord donc je vais maintenant passer à la phase d'expérimentation. Je vais vous présenter un message initial de forum de discussion. Il est suivi de plusieurs réponses. En fonction de votre situation je voudrais que vous m'indiquiez deux messages qui ont retenu votre attention, qui vous paraissent les plus importants? Voici de la lecture

[phase de lecture]

Alors je vais dire le 3 et le 10.

Pouvez-vous souligner les informations sur lesquelles vous vous êtes basées pour déterminer son utilité et son intérêt pour vous ?

Oui.

Pourquoi ces message-là ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ces informations vous ont semblées plus importantes que les autres ?

Alors...heu...pour le 3 ...je dirais...Parce qu'il donne des informations médicales mais surtout qu'il donne un lien...pour dire d'où viennent les informations...Alors...heu..pour le 10...je trouve que ces informations m'ont semblées plus importantes que les autres car on sent bien que la personne qui explique et donne des conseils a déjà eu le même souci....on...on a envie d'avancer avec ses explications et ses conseils....on est rassuré....et avec ce que je sais de mon problème ça à l'air bon ça ne part pas dans tous les sens.

Avez-vous quelque chose à rajouter qui manque ou sur laquelle vous voudriez revenir?

Heu...non pas particulièrement.

Annexe M

CD